Renseignements personnels sur la santé au Nouveau-Brunswick

Mettre en équilibre les droits à la protection des renseignements personnels et les exigences en matière d'accès

Rapport du Groupe de travail du Nouveau-Brunswick sur les renseignements personnels sur la santé

New Nouveau
Brunswick
Santé

Renseignements personnels sur la santé au Nouveau-Brunswick : Mettre en équilibre les droits à la protection des renseignements personnels et les exigences en matière d'accès

Rapport du Groupe de travail du Nouveau-Brunswick sur les renseignements personnels sur la santé

Co-présidents :

Jean-Guy Finn

Kevin Malone

Fredericton (Nouveau-Brunswick)
22 septembre 2007

Remerciements

Nous, co-présidents du **Groupe de travail**, aimerions remercier les nombreux fonctionnaires du ministère de la Santé qui ont appuyé nos travaux. Sans cette aide, notre tâche aurait été considérablement plus difficile. Nous voulons remercier tout spécialement Joanne Fletcher, Tom Fetter et Bonnie Walsh qui nous ont généreusement offert temps et assistance. Cela dit, l'analyse et les recommandations qui suivent sont les nôtres, et nous en sommes les seuls responsables.

Table des matières

Liste des abréviations et acronymes 1

1. Introduction et aperçu du rapport 2
2. Caractéristiques du secteur des soins de santé au Canada 7
3. Un seul ensemble de règles pour le Nouveau-Brunswick 11
4. Objectifs de la loi et définition des renseignements personnels sur la santé 14
5. Portée et application de la loi 18
6. Droit d'accès aux renseignements personnels sur la santé 22
7. Modèles de consentement 25
8. Refus ou retrait du consentement 32
9. Collecte des renseignements personnels sur la santé 34
10. Utilisation des renseignements personnels sur la santé 37
11. Divulgation des renseignements personnels sur la santé 43
12. Obligations et pouvoirs des dépositaires de données 49
13. Surveillance indépendante 56
14. Application de la loi 59
15. Dispositions générales de la loi 61
16. Mise en œuvre 63

Remarque finale 66

Annexes

Annexe 1 : Résumé des recommandations 67

Annexe 2 : Particuliers et groupes ayant présenté des mémoires 77

Liste des abréviations et acronymes

CIPVP – Commissaire à l'information et à la protection de la vie privée

CRMCC – Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada

DES – Dossier électronique de santé

DESi – Dossier électronique de santé interopérable

EFVP – Évaluation des facteurs relatifs à la vie privée

LPRP – *Loi sur la protection des renseignements personnels* (Nouveau-Brunswick)

LPRPDE – *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques* (Canada)

LPRPS – *Loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé* (Ontario)

PIB – Produit intérieur brut

PSP – Programme de surveillance pharmaceutique

RPS – Renseignements personnels sur la santé

RRS – Régies régionales de santé

Section 1 : Introduction et aperçu du rapport

1.1 Mandat

Le 23 mai 2007, l'honorable Michael Murphy, ministre de la Santé du Nouveau-Brunswick, annonçait la création du Groupe de travail sur les renseignements personnels sur la santé (le **Groupe de travail**) à qui il confiait la tâche d'étudier la question de l'accès aux renseignements personnels sur la santé (RPS) ainsi que la protection de ceux-ci. Les soussignés étaient alors nommés co-présidents.

Le mandat du **Groupe de travail** était de consulter les Néo-Brunswickois[1] et de présenter des recommandations au ministre de la Santé sur l'élaboration d'une nouvelle loi qui régirait la collecte, l'utilisation et la divulgation des RPS dans la province.

En faisant l'annonce du **Groupe de travail**, le ministre a souligné l'accroissement rapide de la capacité d'échanger des renseignements personnels sur la santé rendu possible grâce aux développements technologiques. En outre, le ministre a souligné l'importance de l'« *[...] obligation de la protection et de l'utilisation avisée des renseignements* ». Il a poursuivi en indiquant que le « *gouvernement prévoit adopter une loi qui soit propre à l'utilisation et à la protection des renseignements personnels sur la santé et cadrant avec l'engagement du* **Pacte pour le changement** *qui vise à moderniser les lois du Nouveau-Brunswick en matière de respect de la vie privée et du droit à l'information ainsi qu'à protéger davantage les renseignements personnels des citoyens contre toute utilisation malveillante* ».[2]

Le **Groupe de travail** s'est penché sur les questions se rapportant à la collecte, à l'utilisation et à la protection des RPS. Nos travaux, bien que rejoignant, à certains égards, ceux portant sur la ***Loi sur le droit à l'information*** et la ***Loi sur la protection des renseignements personnels***

---

[1] *Dans ce texte, les termes employés au masculin incluent le féminin, le cas échéant.*

[2] M. Michael Murphy, ministre de la Santé du Nouveau-Brunswick, ***Déclaration annonçant la création du Groupe de travail du Nouveau-Brunswick sur les renseignements personnels sur la santé***, le 23 mai 2007.

effectués sous la présidence de Donald Savoie de l'Université de Moncton, ont été menés de manière séparée et indépendante.

Le **Groupe de travail** du Nouveau-Brunswick, tout comme ceux qui ont mené des consultations similaires dans les autres provinces, se soucie particulièrement de la protection de la vie privée et de la confidentialité dans la gestion des RPS. Le Groupe s'intéresse spécialement à la façon dont une meilleure gestion des RPS pourrait augmenter la qualité des soins reçus et conduire à des améliorations dans l'organisation du système de soins de santé. Certains croient, avec raison pensons-nous, que les moyens électroniques rendront bientôt l'accès aux RPS beaucoup plus facile, et que tant la prestation des soins que la planification et la gestion de l'ensemble du système de soins de santé s'en trouveront améliorées.

1.2 Processus

L'information relative à la composition du **Groupe de travail**, son mandat et le calendrier des consultations ont été rendus publics par l'entremise d'une annonce du ministre, d'un communiqué de presse et d'un site Web. Un Document d'information et un Guide de consultation sur la question des RPS ont été affichés sur le site Web du **Groupe de travail** avant le début des consultations. Dans une lettre envoyée le 18 mai 2007 en prévision de l'annonce du ministre, les co-présidents ont invité plus de 100 intervenants et groupes d'intérêt à participer au processus de consultation.

Le grand public, les ministères et organismes gouvernementaux ainsi que les parties intéressées ont eu plusieurs occasions de faire connaître leur point de vue au **Groupe de travail**. Des audiences publiques, avec interprétation simultanée, ont eu lieu dans sept localités de la province (Saint John, Moncton, Fredericton, Edmundston, Campbellton, Bathurst et Miramichi). Les particuliers et les divers intervenants ont été invités à faire connaître leur point de vue et à envoyer leurs commentaires par la poste ou par l'intermédiaire du site Web. Certains ont choisi de rendre leur point de vue public en l'affichant sur le site Web du **Groupe de travail**. Certains organismes ont rencontré le **Groupe de travail** en privé.

Environ 40 mémoires écrits ont été reçus (voir l'annexe 2) et plus de 15 intervenants ont participé aux importantes discussions qui se sont tenues concernant les RPS.

Le **Groupe de travail** a rencontré les ministères et organismes touchés afin de prendre connaissance de leurs intérêts et préoccupations. Il a aussi rencontré certains ministères et organismes pour aborder certaines questions de façon plus approfondie. En outre, nous avons demandé aux ministères et organismes de soumettre une description écrite de leur utilisation présente des RPS et de décrire l'incidence qu'aurait, selon eux, la nouvelle législation prévue dans ce secteur. Des réunions ont eu lieu avec l'ombudsman du Nouveau-Brunswick, M. Bernard Richard, en sa qualité de commissaire à la protection de la vie privée du Nouveau-Brunswick, ainsi qu'avec M. Donald Savoie, président du **Groupe de travail sur le droit à l'information et à la protection des renseignements personnels**. Des réunions se sont aussi tenues avec les représentants des médecins et des pharmaciens du Nouveau-Brunswick.

De plus, le **Groupe de travail** a étudié la loi sur les RPS d'autres provinces ou territoires du Canada. En outre, le Groupe a consulté certains experts et fonctionnaires d'autres provinces pour connaître leur expérience ayant trait à l'élaboration et à la mise en œuvre d'une loi de ce genre. Il a aussi pris bonne note des excellents travaux effectués dans ce secteur sous l'égide de la Conférence fédérale/provinciale/territoriale des sous-ministres de la santé, et qui ont mené à la rédaction du **Cadre pancanadien de protection de la confidentialité des renseignements personnels sur la santé** (le Cadre pancanadien).[3]

Les étapes et le processus choisis par le gouvernement du Nouveau-Brunswick en vue de l'adoption d'une loi visant la protection des RPS diffèrent de ceux suivis dans les autres provinces et territoires canadiens. En effet, le gouvernement du Nouveau-Brunswick a cherché à obtenir l'apport du public afin de déterminer le contenu d'une loi de ce genre, alors que la plupart des autres provinces et territoires n'ont consulté le public qu'au moment du dépôt d'un avant-projet de loi. La voie choisie par le Nouveau-Brunswick n'écarte toutefois pas la possibilité de tenir des consultations à l'étape du dépôt de l'avant-projet.

Le présent rapport et ses recommandations sont basés sur : i) le point de vue des personnes du Nouveau-Brunswick qui ont bien voulu exprimer leurs opinions au **Groupe de travail**; ii) l'expérience et les pratiques exemplaires

---

[3] Conférence fédérale/provinciale/territoriale des sous-ministres de la santé, ***Cadre pancanadien de protection de la confidentialité des renseignements personnels sur la santé***, janvier 2005.

des autres provinces et territoires; et iii) les approches qui, de l'opinion des co-présidents, sont les plus susceptibles d'être efficaces dans le contexte du Nouveau-Brunswick.

1.3 Aperçu et contexte du rapport

Nous pensons que la loi sur les RPS du Nouveau-Brunswick doit rencontrer plusieurs objectifs. Et bien que ces objectifs soient expliqués en détail dans le rapport, il nous paraît utile de les résumer avant d'entrer dans l'analyse du sujet et de considérer les différentes options qui s'offrent à la province en la matière. À notre avis, une loi sur les RPS pour le Nouveau-Brunswick devrait viser à :

- créer un seul ensemble de règles pour tous les dépositaires de RPS du Nouveau-Brunswick ;

- établir un équilibre entre les droits à la vie privée et à l'accès aux renseignements personnels du patient d'une part, et les besoins d'accès à l'information des gestionnaires du système de santé et des fournisseurs de soins de santé d'autre part ;

- régir l'ensemble du secteur des RPS tout en considérant les difficultés d'application d'une loi de ce genre ;

- créer un organisme indépendant de surveillance de la vie privée et d'examen des plaintes qui détiendrait à la fois des responsabilités d'éducation et d'enquête, et qui aurait pouvoir d'émettre des ordonnances, là où il y a lieu;

- prévoir une mise en œuvre qui aurait lieu seulement lorsque les dépositaires des RPS auraient reçu l'éducation et la formation pertinentes et qu'un bureau du commissaire à la protection de la vie privée, avec ressources appropriées, aurait été établi.

Ce rapport, qui est divisé en 16 brèves Sections, examine les principales questions stratégiques et législatives concernant la protection de la vie privée et l'accès approprié aux RPS. Il offre des conseils en la matière. Les questions principales étudiées correspondent aux titres des diverses Sections du rapport. Il faut toutefois souligner que les sujets abordés ont fait l'objet

d'un examen approfondi dans la plupart des provinces et territoires du Canada, et, de façon générale donc, le rapport apporte relativement peu d'éléments nouveaux.

Ce rapport contient trois points qui, pour autant que nous le sachions, n'ont pas été examinés ou considérés dans les travaux similaires menés dans les autres provinces. Premièrement, nous avons choisi de porter une attention particulière aux dispositions de mise en œuvre d'une loi sur les RPS. Nous offrons des conseils à cet effet même si cela ne faisait pas formellement partie de notre mandat. Deuxièmement, à la différence des travaux effectués par les autres provinces dans le cadre de l'élaboration d'une loi sur les RPS, ce rapport est rédigé à un moment où le dossier électronique de santé interopérable (DESi) et les investissements s'y rapportant occupent l'avant scène. Pour cette raison, le **Groupe de travail** a jugé bon de tenir compte des répercussions qu'un DESi pourrait avoir sur la vie privée. Nous sommes conscients qu'un DESi ne peut être créé en temps opportun sans une loi autorisant les dépositaires des RPS à divulguer ces derniers au ministre de la Santé ou à un organisme indépendant responsable de la création et du maintien d'un DESi. Le rapport fait état à plusieurs reprises de précédents entourant l'octroi d'une telle autorité. Le troisième aspect singulier de ce rapport découle du point précédent, soit l'exigence selon laquelle certains dépositaires de données (plus précisément les pharmaciens) devraient avoir à divulguer des RPS bien précis au ministre de la Santé afin que ce dernier puisse mettre sur pied un Programme de surveillance pharmaceutique (PSP) efficace, comme le propose le **Pacte pour le changement**. Le **Groupe de travail** a cru de son devoir de se pencher sur les répercussions que pourrait avoir sur la vie privée le PSP proposé.

Deux termes clés sont au cœur du rapport : protection et confidentialité. Ces termes vont essentiellement de pair. Pour reprendre les propos du Cadre pancanadien, la protection de la vie privée *« désigne le droit des gens de déterminer à quel moment, de quelle façon et dans quelle mesure ils sont disposés à communiquer à d'autres des renseignements qui les concernent. » ... [et] ... « la confidentialité est l'obligation qui incombe à une organisation ou à un dépositaire de protéger les renseignements qui lui sont confiés et de ne pas en faire un mauvais usage ni de les communiquer à tort. »*[4] Cela dit, il convient de mettre les lecteurs en garde : ni le droit à la protection des renseignements personnels ni l'obligation en matière de confidentialité ne

[4] ***Ibid.***, p. 28.

doivent être vus comme des absolus. Ils font partie d'un contexte juridique prévoyant qu'il y aura des cas où le droit à la protection des renseignements personnels du patient sera déterminé par les circonstances (voir les Sections 6, 7, 8, 10 et 11) et où l'obligation du dépositaire de données de protéger les renseignements personnels du particulier sera déterminée par l'intérêt public (voir la Section 11 notamment).

Comme l'indique le Document d'information publié par le **Groupe de travail** , *« il n'y a pas de renseignements plus délicats et qui nécessitent plus de protection que les renseignements personnels sur la santé (RPS), les renseignements qui portent sur notre santé physique et mentale »*[5]. Nous croyons que tous les commissaires à la vie privée du Canada partagent ce point de vue. À cet égard, le mémoire que nous a soumis l'ombudsman du Nouveau-Brunswick cite une décision de la Cour suprême du Canada rédigée par le juge (qu'il était alors) Gérard Laforest (dans le cas R. c. Dyment (1988) : *« [...] la notion de vie privée est essentielle à son bien-être. Ne serait-ce que pour cette raison, elle mériterait une protection constitutionnelle [...] Les tendances récentes en matière de santé ont exacerbé les problèmes relatifs au droit à la vie privée dans le contexte médical [...] La déshumanisation qui peut s'ensuivre a amené certains hôpitaux américains à nommer un ombudsman pour défendre les droits des patients. »*[6] Reconnaissant ces menaces à la vie privée, les gouvernements dans bon nombre d'états en Amérique du Nord, ont fait, au cours des 20 dernières années, des progrès considérables en matière de droits à la protection des renseignements personnels.

Section 2 : Caractéristiques du secteur des soins de santé au Canada

Au Canada, les soins de santé constituent l'une des plus importantes industries avec des dépenses de plus de 148 milliards de dollars en 2006 (secteurs public et privé combinés). Cette industrie emploie plus d'un million de personnes et ses dépenses représentent environ 10 p. 100 de notre produit intérieur brut (PIB). Il s'agit aussi d'une industrie très complexe, hautement spécialisée et fortement axée sur l'information. Son personnel compte parmi

---

[5] Groupe de travail sur les renseignements personnels sur la santé, ***Renseignements personnels sur la santé. Accès et confidentialité. Document d'information***, mai 2007, p.3.

[6] Ombudsman du Nouveau-Brunswick, ***Commentaires à l'intention du Groupe de travail sur les renseignements personnels sur la santé du Nouveau-Brunswick,*** http://www.gnb.ca/0051/personal_health_information/submissions-f.asp .

les plus diversifiés. À lui seul, le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada (CRMCC), reconnaît maintenant pas moins de trente-huit différentes spécialités et sous-spécialités.[7] L'industrie compte aussi sur plusieurs autres professionnels qui exercent leurs fonctions dans des lieux de travail multiples, à la fois publics et privés. Dans la section « carrière dans le domaine de la santé » des annonces classées du journal national le ***Globe and Mail***, pas moins de 130 appellations d'emploi différentes sont répertoriées. Plusieurs professions s'appuient sur leur propre code de déontologie en ce qui concerne la gestion des RPS.

À chaque minute, plus de 2 000 activités nécessitant l'échange de renseignements sont effectuées dans le cadre du système de soins de santé du Canada. Cela est comparable au volume de transactions au sein des établissements bancaires du pays. À chaque année, la population canadienne fait plus de 322 millions de visites chez le médecin (dont 94 p. 100 sont consignées manuellement dans un document-papier), fait préparer plus de 382 millions d'ordonnances personnelles, engendre 440 millions de tests de laboratoire et recourt à l'imagerie médicale à plus de 35 millions d'occasions.[8] En 2006-2007, les pharmacies communautaires du Nouveau-Brunswick ont exécuté plus de 9 millions d'ordonnances. Durant le même exercice financier, environ 5 millions d'opérations de paiement ont été effectuées dans la province dans le cadre du régime d'Assurance-maladie. Chacune de ces opérations nécessite un partage de documentation et de renseignements.

Au Nouveau-Brunswick, la composante publique de l'industrie des soins de santé emploie à elle seule plus de 18 000 personnes (excluant les médecins rémunérés à l'acte). Cela représente près de 40 p. 100 de tous les employés du secteur public provincial (46 732). La gestion et la prestation des services, qui sont très décentralisées, sont assurées par 8 régies régionales de santé (RRS) semi-autonomes, chacune possédant son propre système d'administration et de soutien, y compris des dossiers distincts de patients. De plus, de nombreux organismes spécialisés, souvent liés à une catégorie particulière de patients, jouent un rôle dans la planification et la prestation des soins de santé, et ce, dans l'ensemble de la province. La majorité d'entre eux se servent d'ensembles de données qu'ils ont eux-mêmes élaborés. Il

---

[7] Voir Preston Smith, M.D., « Too many sub-specialists in health care », ***Times & Transcript***, Moncton, N.-B., 18 juillet 2007.

[8] Voir Conseil canadien de la santé, **« Le renouvellement des soins de santé au Canada. Frayer la voie de la qualité »**, *Rapport annuel aux Canadiens 2005*, février 2006. Chiffres de l'année civile 2005.

n'est pas rare que ces ensembles de données, qui ne sont pas liés les uns aux autres, se chevauchent.

Le secteur des soins de santé, même s'il est grandement tributaire de renseignements pour mener ses activités, ne fait qu'un usage limité des technologies de l'information (TI). Les investissements dans ce secteur accusent un retard par rapport à la plupart des autres industries. Des sondages menés aux États-Unis et en Grande-Bretagne à la fin des années 1990 indiquent que l'industrie des soins de santé se classait au 38e rang parmi 53 industries étudiées par rapport à ses dépenses per capita en TI.[9] Le secteur bancaire dépense neuf fois plus en TI par employé que celui de la santé.

Ce manque relatif d'investissements en TI s'applique également à l'industrie des soins de santé du Canada. Il se manifeste de plusieurs façons. Selon une étude récente menée par Le Conference Board du Canada, en comparaison avec sept pays (Pays-Bas, Nouvelle-Zélande, Royaume-Uni, Australie, Allemagne, États-Unis, Canada) les « *médecins de soins primaires du Canada seraient ceux ayant le plus de difficulté à accéder aux dossiers de santé et à échanger des renseignements s'y rapportant. Seulement 8 p. 100 d'entre eux soumettent régulièrement des demandes de tests électroniquement, 11 p. 100 prescrivent régulièrement des médicaments électroniquement, 27 p. 100 accèdent régulièrement aux résultats des tests du patient électroniquement et 15 p. 100 accèdent régulièrement au dossier de l'hôpital électroniquement* »[10]. Autrement dit, les notes ayant trait aux patients sont encore souvent enregistrées dans des documents-papier.[11] Là où ils existent, les renseignements électroniques sont répartis dans de nombreux systèmes informatiques locaux. Les chevauchements de données sont nombreux et les organismes de soins de santé continuent de fonctionner de manière isolée les uns des autres. Les hôpitaux et les médecins agissent souvent sans avoir l'ensemble des renseignements sur l'état du patient ; ses antécédents médicaux, les services qui lui ont été fournis dans d'autres établissements ou les médicaments que lui ont prescrits d'autres cliniciens.

---

[9] Voir « The health of nations. A survey of health-care finance », ***The Economist***, 17 juillet 2004.

[10] Le Conference Board du Canada, ***Exploring Technological Innovation in Health Systems***, rapport, août 2007, p. 35.

[11] En 2004, le Royaume-Uni a dépensé 300 dollars par personne afin de mettre en œuvre un système de dossiers électroniques de santé. En 2007, le Canada dépense environ 40 dollars par personne à cet égard. Aux fins de la mise en œuvre des dossiers électroniques de santé, on estime que le Canada devra débourser 350 dollars par personne.

Dans le cadre institutionnel canadien (hôpitaux et autres établissements) un grand nombre de données sont encore gérées de façon manuelle. En 2004, on estimait que moins de 30 p. 100 de tous les hôpitaux se servaient d'un dossier électronique pour les médicaments prescrits aux patients. Seulement 20 p. 100 environ faisaient une gestion informatisée de l'imagerie médicale. De plus, à peine 36 p. 100 avaient élaboré et utilisé une forme ou une autre de dossier électronique du patient.

Le Canada et le Nouveau-Brunswick sont encore à des années de la mise en œuvre d'un dossier électronique complet du patient (incluant les renseignements sur tout le continuum de soins : hôpitaux, cabinets médicaux, pharmacies communautaires, bureaux de la Santé publique et unités pour les malades chroniques). Les progrès relatifs à l'élaboration du DESi sont lents et le niveau d'avancement n'est pas le même dans tout le pays. Toutefois, le DESi est maintenant reconnu à l'échelle mondiale comme un outil qui permet d'aboutir à un système de soins de santé plus intégré et à une planification et gestion améliorées. Les technologies de l'information permettent d'éviter de nombreuses erreurs médicales. Les systèmes informatisés, y compris la carte électronique, sont susceptibles d'améliorer la sécurité du patient en permettant d'effectuer des vérifications sur l'exactitude des doses de médicaments prescrits et en informant mieux les médecins au sujet des autres médicaments consommés. Un DESi faciliterait aussi l'intégration des services de santé entre les fournisseurs de soins primaires et les hôpitaux.

Le penchant des consommateurs pour les DVD, les appareils photo numériques, l'Internet haute vitesse et les téléphones cellulaires change aussi leur façon de penser et de se comporter. Au moment où la présence des appareils électroniques et des technologies de l'information dans les ménages canadiens ne fait que croître, les patients s'attendent à ce qu'un plus grand nombre de leurs rapports avec les fournisseurs de soins de santé se fassent par Internet. Les dernières statistiques indiquent que 72 p. 100 de la population canadienne utilise maintenant l'Internet de façon régulière.[12] De nos jours, l'Internet est un outil indispensable d'information et de communication. Le Canada se classe au deuxième rang, tout juste derrière les États-Unis, des pays les plus « branchés » au monde. Les bénéficiaires des services de santé s'attendent à pouvoir entrer en communication avec le système de soins de santé de la même façon qu'ils le font avec leur

[12] Mario Girard, « Les Canadiens champions d'Internet », ***La Presse***, Montréal, 11 octobre 2005.

institution financière ou leur agent de voyage, soit par des moyens électroniques. Aux États-Unis, 25 p. 100 des rapports de médecins sont transmis aux patients par Internet. L'Internet est ainsi utilisé pour transmettre les résultats de tests ou de diagnostics, pour prendre des rendez-vous ou aider les patients à gérer leur propre condition de santé.

Les facteurs techniques et le coût expliquent en partie la lenteur des progrès dans la mise en œuvre du DESi au Canada. D'après les estimations préliminaires d'Inforoute Santé du Canada, le coût de la mise en œuvre du DESi s'élèverait à environ 10 milliards de dollars pour l'ensemble de la population canadienne. Des inquiétudes au sujet de la protection de la vie privée et de la confidentialité des renseignements du patient ralentissent aussi les activités se rapportant au DESi. C'est pourquoi les gouvernements de l'ensemble du Canada travaillent à l'établissement de cadres juridiques qui protégeront la confidentialité des renseignements du patient tout en permettant d'y accéder aux fins de la prestation des soins de santé.

Section 3 : Un seul ensemble de règles pour le Nouveau-Brunswick

Comme il en a été question à la Section précédente, le secteur de la santé est fortement axé sur l'information. En effet, ce secteur nécessite que l'information pertinente circule librement entre les fournisseurs de services de santé au sein du cercle d'intervention. Il s'agit là d'une des conditions essentielles à la réussite du diagnostic, du traitement et des soins au patient. Le Nouveau-Brunswick compte deux régimes juridiques qui influent sur la gestion des RPS. L'un découle de la ***Loi sur la protection des renseignements personnels*** (**LPRP**) qui régit la gestion des RPS au sein du secteur public provincial (Régies régionales de santé, hôpitaux, maisons de soins infirmiers, ministère de la Santé, etc.) et l'autre de la ***Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques*** (**LPRPDE**) qui régit la gestion des RPS au sein du secteur privé (cabinets de médecins, pharmacies communautaires, cliniques de physiothérapie, etc.) Le **Groupe de travail** est au courant des préoccupations relatives au manque de clarté en matière de gestion des RPS au sein de chacun des secteurs. Ce manque de clarté est encore plus évident en ce qui touche les règles qui s'appliquent lorsque des RPS sont échangés entre ces secteurs. Cet « ensemble hétéroclite de règles » constitue la principale raison invoquée par les autres provinces pour expliquer leur recherche d'un régime juridique

unique pour régir la gestion des RPS. Nous sommes d'accord qu'un seul arbitre (commissaire à la protection de la vie privée) et qu'un seul ensemble de règles serviraient le mieux les intérêts privés des Néo-Brunswickois tout en satisfaisant davantage à leurs besoins de soins de santé.

« [...] nous sommes d'avis qu'il doit y avoir des règles communes pour tous les secteurs, que tout projet de loi s'étende aux dépositaires de renseignements sur la santé tant du secteur public que du secteur privé et que ce projet de loi soit suffisamment étendu pour englober des entités comme les laboratoires privés et les services d'imagerie diagnostique [...] » **Inforoute Santé du Canada**

En vertu de la loi fédérale sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques (**LPRPDE**), une province qui promulgue une loi d'application générale sur la protection des renseignements personnels ou une loi exhaustive sectorielle sur la protection des renseignements personnels (ex : renseignements personnels sur la santé), peut solliciter une déclaration fédérale selon laquelle la loi provinciale est « essentiellement similaire ». Si le commissaire fédéral à la protection de la vie privée considère la loi provinciale comme essentiellement similaire, il recommandera au ministre fédéral de l'Industrie (duquel la **LPRPDE** relève) de solliciter une déclaration du gouverneur en conseil selon laquelle la loi provinciale est essentiellement similaire. Lorsqu'une telle déclaration aura été formulée, tous les dépositaires du secteur privé possédant des RPS relèveront de la loi provinciale aux fins d'application de la loi. Au moment de la rédaction du présent rapport, trois provinces avaient obtenu une déclaration de ce genre aux fins des RPS : la Colombie-Britannique, l'Ontario et le Québec.[13] Le gouvernement de l'Ontario s'est doté d'une loi distincte sur les RPS, tout comme ceux de l'Alberta, de la Saskatchewan et du Manitoba. Les gouvernements du Québec et de la Colombie-Britannique se sont quant à eux dotés d'une loi provinciale qui régit toutes les questions en matière de vie privée au sein des secteurs public et privé.

De nombreux avocats et professionnels de la santé estiment qu'il y aurait lieu d'établir des lois analogues sur les RPS à l'échelle du pays. La mise au point de ces lois se traduirait non seulement par un seul ensemble de règles régissant la gestion des RPS par province, mais aussi par une harmonisation de la législation à l'échelle du pays. En somme, les règles en matière de protection de la vie privée et d'accès seraient les mêmes pour l'ensemble de la population canadienne. Pour faciliter la démarche à cet effet, les

[13] Voir **site Web du Commissariat à la protection de la vie privée** : http://www.privcom.gc.ca/legislation/ss_index_f.asp.

gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux (par l'intermédiaire de leur ministère de la Santé) ont consulté les intervenants et élaboré le Cadre pancanadien. Le Cadre pancanadien est un ensemble de lignes directrices à l'intention des provinces qui souhaitent élaborer une loi sur les RPS qui sera considérée comme essentiellement similaire à la **LPRPDE**. Entre autres, le Cadre pancanadien s'inscrit en continuité avec l'Annexe 1 de la **LPRPDE** qui énonce les 10 principes (et leur définition) régissant le processus rédactionnel en matière de loi sur la protection de la vie privée.

L'Ontario est la dernière province à avoir promulgué une loi sur la protection des RPS déclarée essentiellement similaire à la **LPRPDE**. Le **Groupe de travail** considère la ***Loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé*** de l'Ontario (**LPRPS**) comme la « norme par excellence » dans ce domaine. Elle sert de modèle pour les raisons suivantes : i) elle est la dernière à avoir été promulguée; ii) il s'agit d'une loi distincte; iii) le ministère fédéral responsable de la protection de la vie privée l'a déclarée essentiellement similaire; iv) elle définit un processus de réglementation novateur, ouvert et transparent; v) elle prévoit la création d'« instituts de données » pouvant servir comme instrument de dépersonnalisation de l'information, permettant ainsi de conserver l'anonymat en ce qui a trait aux RPS afin qu'ils puissent être utilisés aux fins de l'évaluation des programmes, de la répartition des ressources, de la planification des systèmes et de la recherche médicale.

Recommandations

Tenant compte de toute cette information, le **Groupe de travail** formule les recommandations suivantes.

1. Que le Nouveau-Brunswick promulgue une loi sur les RPS qui règlemente la collecte, l'utilisation et la divulgation des RPS dans les secteurs public et privé et que l'élaboration de cette loi soit fondée principalement sur le Cadre pancanadien, la **LPRPDE** et la **LPRPS** de l'Ontario.

2. Afin de diminuer les incertitudes d'ordre juridique découlant de l'application actuelle des lois fédérale et provinciales sur la protection de la vie privée relativement à la gestion des RPS au Nouveau-Brunswick, que le gouvernement du Nouveau-Brunswick cherche à obtenir, dès que possible, une déclaration fédérale proclamant que sa loi sur les RPS est essentiellement similaire à la loi fédérale (**LPRPDE**).

Section 4 : Objectifs de la loi et définition des renseignements personnels sur la santé

4.1 Objectifs

Pour reprendre ce qui a été dit dans le Document d'information que nous avons mis à la disposition du public, il n'y a pas de renseignements plus délicats et qui nécessitent plus de protection que les RPS. Par conséquent, on ne saurait trop insister sur l'importance d'établir et de maintenir le régime légal le plus fort possible pour la protection de ces renseignements, tout en permettant aux fournisseurs de soins de santé d'offrir les meilleurs soins possibles. La technologie facilite la collecte, la compilation, le stockage, l'extraction et l'échange de renseignements. La technologie facilite aussi l'utilisation de la même information aux fins de la prestation des soins de santé, de la planification et de la gestion du système de santé. Il y a présentement consensus partout au pays à l'effet que ces nouveaux moyens de collecte, d'utilisation et de divulgation de l'information doivent être exploités en gardant à l'esprit les droits à la protection des renseignements personnels. C'est pourquoi le Nouveau-Brunswick, tout comme la majorité des autres provinces canadiennes, veut aller de l'avant et renforcer son propre régime légal ayant trait à la protection des RPS.

La **LPRP** et la **LPRPDE** sont des lois d'application générale. Elles n'ont pas été conçues pour traiter expressément des questions relatives aux RPS. De notre avis, ces lois ne contiennent pas les dispositions permettant de solutionner les questions de confidentialité et d'accès que pose la gestion de ces renseignements. Comme nous l'indiquons à la Section 3 du présent rapport, ces lois ne font pas la promotion d'un traitement uniforme des RPS au sein du secteur public ou entre les secteurs public et privé. Au Nouveau-Brunswick, plus de 20 différentes lois contiennent des dispositions portant

sur la collecte et la divulgation des RPS. Même les lois relevant uniquement du ministère de la Santé ne traitent pas de ces questions de manière uniforme.

Faisant face à une situation semblable à celle que nous décrivons ci-haut, quatre provinces (l'Alberta, la Saskatchewan, le Manitoba et l'Ontario) ont choisi de promulguer une loi spécialisée visant à régir tous les aspects des RPS. Une cinquième province, Terre-Neuve et Labrador, travaille actuellement à l'élaboration d'une loi similaire. La mise en œuvre d'une loi spécialisée sur les RPS est la solution préconisée par la majorité de ceux qui ont exposé leur point de vue au **Groupe de travail.** Tous ont insisté sur la nécessité de se doter d'un seul régime provincial pour les secteurs public et privé.

Recommandations

Étant donné ce qui précède, nous formulons les recommandations suivantes.

3. Une nouvelle loi sur les RPS devrait viser à :
   a) établir des règles de collecte, d'utilisation et de divulgation des RPS qui mettent en équilibre les droits des individus à la protection des renseignements personnels d'une part, et les exigences en matière d'accès des professionnels de la santé, des gestionnaires du système de santé et autres utilisateurs légitimes des RPS d'autre part;
   b) reconnaître à tous les particuliers le droit d'accéder aux RPS qui les concernent, d'exiger que des corrections soient apportées s'il y a lieu, et que celles-ci soient enregistrées;
   c) prévoir une surveillance indépendante de l'application de la loi et du processus de règlement des plaintes;
   d) prévoir des recours efficaces en cas d'infraction.

Un mémoire soumis au **Groupe de travail** recommande que la loi sur les RPS contienne un préambule qui en définisse la raison d'être et l'esprit. Nous sommes cependant d'avis qu'un énoncé préliminaire, et clair, des objectifs visés par la loi, servirait les mêmes fins.

4.2 Définition des renseignements personnels sur la santé

Afin que la loi sur les RPS soit efficace, il est essentiel de définir clairement ce que constituent ces renseignements. Le **Cadre pancanadien de protection de la confidentialité des renseignements personnels sur la santé** et chacune des lois provinciales sur les RPS les définissent de façon à peu près semblable. Toutefois, ceux qui se sont adressés au **Groupe de travail** lors du processus de consultation n'avaient pas tous la même compréhension de ce que sont les RPS. Certains s'inspiraient de définitions moins exhaustives puisqu'elles faisaient abstraction des renseignements non enregistrés et de ceux détenus par les employeurs.

Les différentes sources susmentionnées fournissent les éléments fondamentaux dont pourrait se servir le Nouveau-Brunswick pour établir une définition des RPS aux fins de la loi. Pour la plupart, les lois des provinces définissent les RPS comme étant l'information relative à un individu et ayant trait:

- à sa santé ou à ses antécédents médicaux, y compris ses antécédents génétiques;
- aux soins de santé qu'il a reçus;
- au paiement des soins de santé qu'il a reçus.

Les RPS incluent aussi les informations générales sur la personne (ex : nom, adresse, sexe et date de naissance) si celles-ci sont recueillies au moment de la prestation de services de santé ou si elles sont utilisées aux fins de la gestion du paiement des services de santé. Cependant, est exclue des RPS l'information qui ne permet pas d'identifier la personne, c.-à-d. l'information de nature statistique ou fournie de façon anonyme. Cette définition des RPS vaut dans l'ensemble des provinces et territoires canadiens.

Pour les fins de la loi sur les RPS, les provinces n'ont pas adopté une approche semblable en ce qui touche la façon de traiter des renseignements enregistrés et non enregistrés. Le Cadre pancanadien ne fait pas de distinction entre les renseignements enregistrés et non enregistrés. La loi de l'Ontario est semblable puisqu'elle définit les RPS comme étant l'information sur un particulier recueillie de vive voix ou par enregistrement. La loi de l'Alberta, quant à elle, n'inclut que les RPS recueillis par écrit, photographiés, enregistrés ou stockés dans un dossier. Terre-Neuve et

Labrador a choisi une démarche similaire en proposant de n'inclure que l'information enregistrée.

En principe, les RPS non enregistrés méritent de jouir du même niveau de protection que ceux qui sont l'objet d'un enregistrement. Cela dit, lors du processus de consultation publique du **Groupe de travail**, certains ont soulevé les difficultés que pourrait engendrer l'inclusion des renseignements non enregistrés. Selon l'Association du Barreau canadien, Division du Nouveau-Brunswick, cette inclusion occasionnerait des « *défis potentiellement insurmontables* ».[14] Plusieurs parmi ceux qui se sont présentés devant le **Groupe de travail** ont aussi tenu à souligner qu'il importe de reconnaître que des codes de déontologie et autres mesures susceptibles de protéger les renseignements non enregistrés sont déjà en place et, qu'en ce sens, ce type de renseignements est déjà raisonnablement protégé. L'Ordre des pharmaciens du Nouveau-Brunswick partage ce point de vue, mais va plus loin en suggérant que « [...] *ni les clients ni les dépositaires de données ne devraient être autorisés à fournir des renonciations par lesquels certains renseignements ne seraient pas enregistrés* ».[15]

Nous sommes d'avis que l'exclusion des renseignements non enregistrés n'aurait qu'une faible incidence sur l'exhaustivité du dossier de santé du particulier et simplifierait de façon substantielle la mise en œuvre d'une loi sur les RPS. Il est probable que l'inclusion des renseignements non enregistrés engendrerait des problèmes de « perte de mémoire » et d'interprétation insurmontables. Il est aussi probable que l'inclusion des renseignements non enregistrés dans la définition des RPS aurait pour effet d'inciter à ne pas documenter les décisions, diagnostics et traitements.

---

[14] Section du droit de la santé de la Division du Nouveau-Brunswick de l'Association du Barreau canadien, ***Commentaires à l'intention du Groupe de travail du Nouveau-Brunswick sur les renseignements personnels sur la santé***, juillet 2007, p. 6.

[15] Ordre des pharmaciens du Nouveau-Brunswick, ***Commentaires à l'intention du Groupe de travail du Nouveau-Brunswick sur les renseignements personnels sur la santé***, juillet 2007, p. 1.

Recommandations

4. Il est recommandé que, en ce qui concerne la future loi sur les RPS, le gouvernement du Nouveau-Brunswick adopte une définition des RPS similaire à celle proposée dans le Cadre pancanadien et dans la **LPRPS.** Nous recommandons, toutefois, que la définition adoptée par le gouvernement du Nouveau-Brunswick exclue les renseignements non enregistrés.

Section 5 : Portée et application de la loi

Considérations en matière de politique et contexte intergouvernemental

Deux questions stratégiques clés se posent en ce qui touche la « portée » et l'« application » d'une loi sur les RPS. La première concerne le type de RPS qui doit être inclus dans la loi. Nous nous sommes penchés sur cette question dans la Section précédente. La deuxième vise à déterminer à qui devrait s'appliquer la loi. Devrait-elle réglementer tous les dépositaires de RPS du secteur public et du secteur privé, y compris les employeurs, les établissements privés de santé et les professionnels de la santé à leur emploi? Enfin, une question connexe s'impose : la loi devrait-elle imposer les mêmes obligations à tous les dépositaires de RPS, indépendamment du rôle qu'ils jouent dans le secteur des soins de santé? Même si, en principe, certains peuvent être d'avis que l'application d'une telle loi devrait être la plus étendue possible, il est raisonnable de se poser les questions suivantes. Quelle portée serait la plus pratique? Que serait la valeur ajoutée d'une application très générale ?

Les provinces disposant de lois sur les RPS ont résolu la question en imposant des obligations différentes aux titulaires de RPS, selon leur rôle dans le secteur des soins de santé et l'usage qu'ils font des renseignements.

« La loi devrait s'appliquer à toutes les personnes, les agences et les organisations qui détiennent, qui produisent ou qui se servent des renseignements personnels des individus en matière de santé. » **Présentation de la Régie Santé de la Vallée**

Par conséquent, la loi ne s'applique pas à tous les organismes qui détiennent des RPS. Seuls les organismes définis sous une telle loi comme « dépositaires de renseignements personnels sur la santé » ou « gardien de

renseignements personnels sur la santé » sont concernés. Les provinces disposant de lois en matière de RPS, ont, pour l'essentiel, adopté la définition de « dépositaire » présentée dans le Cadre pancanadien : « *...une personne ou un organisme qui recueille, utilise ou communique des renseignements personnels sur la santé à des fins de soins et de traitement, de planification et de gestion du système de santé ou de la recherche en santé* »[16]. De manière générale, les lois provinciales établissent également des catégories de « dépositaires » de RPS. Seuls les personnes et organismes répertoriés sont visés par cette loi. Les « dépositaires » peuvent inclure des personnes (professionnels de la santé) ou des organismes, ce qui permet à la loi d'avoir une grande portée, aussi bien dans le secteur public que privé. En Ontario par exemple, les entités définies comme « dépositaires » incluent les organismes et personnes tels que les établissements de soins de santé, les cliniques, les pharmacies, les laboratoires, les médecins et autres praticiens de la santé, ainsi que le ministère de la Santé et des Soins de longue durée.

La liste des organismes non dépositaires inclut les ordres professionnels comme le Collège des médecins et chirurgiens de l'Ontario, les compagnies d'assurance, les sociétés d'aide à l'enfance et les fondations hospitalières. Dans la plupart des provinces, les employeurs qui détiennent des RPS ne sont pas sujets à la loi. Bien que les employeurs puissent détenir des RPS, la grande majorité ne livrent pas de soins de santé et n'utilisent pas non plus les renseignements dont ils disposent dans le but de fournir des soins de santé. L'application de la loi doit aussi être bien balisée pour s'assurer qu'elle n'enferme pas les employeurs et les organismes ne travaillant pas dans le secteur de la santé dans un cadre législatif trop strict et complexe. Dans certaines circonstances bien définies, quelques détenteurs de RPS peuvent toutefois être considérés comme des « agents » ou des « affiliés » des dépositaires. La LPRPS définit l'agent comme suit : « *...une personne ou un organisme qui agit pour le dépositaire, en son nom et à ses fins, à l'égard de renseignements personnels sur la santé* ».[17] Par conséquent, l'agent exécute les fonctions liées aux RPS au nom du dépositaire. Ses obligations découlent de l'autorité et de la responsabilité du dépositaire.

---

[16] Voir le **Cadre pancanadien de protection de la confidentialité des renseignements personnels sur la santé**, op.cit., p. 3.

[17] Voir Halyna Perun, Michael Orr et Fannie Dimitriadis, **Guide de la *Loi sur la protection des renseignements personnels de l'Ontario***, Irwin Law, Toronto, Ontario, 2005, p. 53.

Bien qu'ils ne participent pas directement à la prestation de soins de santé, les personnes et organisations qui maintiennent et administrent des systèmes de dossiers électroniques de santé (DES), devraient, selon nous, en raison de leur fonction et du risque qu'elles présentent de divulguer des RPS par inadvertance, être répertoriées comme dépositaires par la loi sur les RPS.

Il importe que la portée de la loi soit telle qu'elle englobe tous les titulaires de RPS qui recueillent, utilisent et divulguent ces renseignements dans le but de fournir des soins de santé, sans égard à leur appartenance au secteur public ou privé, qu'ils pratiquent de manière indépendante ou non, qu'ils pratiquent dans le but d'amasser un profit ou de façon bénévole. De manière générale, tous les praticiens de santé agréés et autorisés sont définis comme dépositaires aux fins de la loi. Ce n'est toutefois pas le cas en Alberta puisque, dans cette province, la loi en matière de renseignements personnels sur la santé ne s'applique qu'aux organismes subventionnés par l'État, et à ceux fournissant des soins de santé payés par un régime public d'assurance-maladie.

L'établissement d'une loi uniforme et cohérente pour la gestion des RPS dans l'ensemble du secteur de la santé exige que, en cas de conflit entre la loi consacrée aux RPS et une autre loi, la première ait priorité. Il en résulte que les dispositions concernant les RPS qui se trouvent dans les autres lois sont généralement retirées ou modifiées pour se conformer à la loi sur les RPS. Si ceci n'est pas possible, et que certaines lois doivent préserver quelques dispositions existantes, il importe d'en faire explicitement des cas d'exception.

Cadre pancanadien

Le Cadre pancanadien fait sien la définition de « dépositaire » décrite ci-haut. Il fournit une liste d'exemples d'entités pouvant être considérées comme des dépositaires, y compris des catégories de professionnels de la santé. Il ne fait aucune distinction entre les secteurs public et privé des soins de santé. Il n'indique pas non plus si les employeurs doivent ou non être pris en compte dans la constitution de la liste des dépositaires.

Le Cadre pancanadien fait aussi place aux « agents » et « affiliés » détenteurs de renseignements sur la santé. Ceux-ci agissent toutefois pour le compte des dépositaires et doivent se conformer aux prérogatives et obligations de ces derniers.

Mémoires oraux et écrits

La plupart des mémoires présentés favorisaient une loi de portée plutôt large en matière de RPS, permettant ainsi l'application d'un même ensemble de règles pour les secteurs public et privé. Ils appuyaient également l'inclusion des professionnels de la santé en tant que dépositaires, peu importe le lieu de leur pratique. Les mémoires étaient cependant partagés quant à savoir si les RPS détenus pas les employeurs devraient ou non être assujettis à la nouvelle loi.

Recommandations

5. Nous faisons les recommandations suivantes en ce qui concerne la portée et l'application de la nouvelle loi sur les RPS :
    a) qu'un dépositaire de RPS soit défini comme une personne ou une organisation qui collecte, utilise ou divulgue des RPS à des fins de prestation de soins et de traitement, de planification et de gestion du système de santé, de recherche en santé et d'éducation sanitaire;
    b) que les obligations imposées aux dépositaires de RPS soient établies en fonction du rôle qu'ils jouent dans le système de soins de santé et de l'utilisation qu'ils font des RPS, plutôt qu'en fonction du lieu où ils travaillent et de leur mode de rémunération;
    c) que la définition de dépositaire soit appliquée de façon uniforme au secteur privé et au secteur public;
    d) que la loi permette au ministre de la Santé d'établir et de répertorier, par voie de règlement, les entités et les catégories de professionnels de la santé qui seront aptes à devenir des dépositaires;
    e) que la loi identifie spécifiquement les personnes et les organisations qui alimentent, maintiennent et administrent des systèmes de dossiers électroniques de santé (DES), à titre de dépositaires;

f) que les RPS détenus par les employeurs soient régis par la LPRPDE ou la LPRP, selon le cas;
g) que, dans la mesure du possible, les règles traitant des RPS qui sont actuellement contenues dans les lois relatives à la santé soient supprimées ou qu'elles soient rendues conformes aux dispositions de la loi sur les RPS et que, dans le cas d'un conflit entre la loi sur les RPS et toute autre loi, la première prévale.

En consultant la partie « Concepts fondamentaux» du Cadre pancanadien, ainsi que les articles 3, 7, 8 et 9 de la **LPRPS** de l'Ontario, les rédacteurs d'une éventuelle loi du Nouveau-Brunswick sur les RPS trouveront des lignes directrices touchant la portée et l'application d'une telle loi.

Section 6 : Droit d'accès aux renseignements personnels sur la santé

Considérations en matière de politique et contexte intergouvernemental

L'expression la plus fondamentale du droit à la vie privée en matière de RPS se manifeste dans le droit du patient de connaître le contenu de son dossier de santé. Ce droit est ancré dans la *common law* et dans la Charte canadienne des droits et libertés. Néanmoins, la mise en application du droit peut présenter des défis concrets. Présentement, au Nouveau-Brunswick, les RPS d'un individu sont éparpillés un peu partout. Ils peuvent se trouver ; dans un ou plusieurs hôpitaux, dans un ou plusieurs cabinets de médecins, dans une ou plusieurs pharmacies et probablement aussi dans une clinique de physiothérapie ou dans une clinique d'allergologie, et ainsi de suite. Si cet individu a reçu des soins à l'extérieur du Nouveau-Brunswick, son dossier de santé peut être plus éparpillé encore.

« L'accès d'un individu aux renseignements personnels qui le concernent dans le but d'obtenir plus d'explications est un droit fondamental qui ne doit être refusé que dans des circonstances bien précises, notamment lorsque la divulgation de renseignements personnels présente un danger pour la personne ou la société [...] » **Régie régionale de la santé 4**

Comme nous l'avons indiqué dans l'introduction du présent rapport, la réalité juridique actuelle complique le regroupement des renseignements et la possibilité d'y accéder pour les consulter. C'est en partie en raison de cette réalité juridique complexe s'il n'existe aucune norme au Nouveau-Brunswick concernant les divers aspects de l'accès aux RPS : manière dont les demandes sont présentées, manière dont les dépositaires expliquent les droits d'accès, manière dont l'accès est autorisé, moment et la méthode de facturation des frais, manière d'apporter des corrections. Un simple texte législatif en matière de RPS pourrait grandement améliorer cette situation en créant la base juridique nécessaire à l'établissement et à l'application d'un ensemble unique de règles et de procédures.

Présentement, la pratique veut que les Régies régionales de la santé (RRS) qui détiennent des RPS désignent un agent à la protection de la vie privée chargé de surveiller le traitement des demandes d'accès, des demandes de renseignements et des plaintes. Avec l'appui de leurs organisations, ces agents à la protection de la vie privée doivent agir en toute bonne foi et de façon expéditive lorsqu'ils traitent les demandes de renseignements et les plaintes. Lorsqu'une personne n'est pas satisfaite de la réponse reçue ou fait face à un refus de la part d'un organisme qui détient ses RPS, elle peut présenter une plainte au commissaire à l'information et à la protection de la vie privée (actuellement l'ombudsman du Nouveau-Brunswick) qui agit en tant qu'agent indépendant d'examen des plaintes.[18]

Le commissaire aux langues officielles du Nouveau-Brunswick a présenté au **Groupe de travail** un mémoire qui soulève un certain nombre de questions relatives à la traduction des dossiers des patients. Selon le commissaire : *« (...) la Loi sur les langues officielles reconnaît que tous les établissements de santé doivent fournir des services aux néo-brunswickois dans la langue officielle de leur choix. La (...) question est de savoir si la mise à la disposition d'un patient de son dossier de santé fait effectivement partie de ce " service ".*[19] »

---

[18] Au total, 38 plaintes liées au respect de la vie privée ont été soumises à l'ombudsman en 2005-2006. Voir le Bureau de l'ombudsman du Nouveau-Brunswick, ***Rapport annuel 2005-2006***, p. 41. Une enquête effectuée par le bureau de l'ombudsman a révélé qu'approximativement un tiers des plaintes concernant le respect de la vie privée était lié à la santé.

[19] Voir le Bureau du commissaire aux langues officielles du Nouveau-Brunswick, ***Lettre adressée au Groupe de travail sur les renseignements personnels sur la santé du Nouveau-Brunswick***, 12 juin 2007, p. 2.

Certains pourraient soutenir, qu'au Nouveau-Brunswick, l'accès au dossier de santé est un prolongement du droit constitutionnel du patient d'obtenir des services dans la langue officielle de son choix. Cependant, le **Groupe de travail** est d'avis que les dossiers des patients sont des outils à l'intention des fournisseurs de services de santé plutôt que des services rendus aux patients. Par conséquent, en autant que chaque patient bénéficie d'un service personnalisé dans la langue officielle de son choix, nous sommes d'avis que le droit constitutionnel a été respecté. Dans la pratique, les Régies régionales de santé (RRS) viennent complémenter le droit constitutionnel lorsqu'elles offrent l'aide d'un médecin ou d'un professionnel de la santé afin d'aider le patient à comprendre le contenu de son dossier. Dans le même ordre d'idées, les RRS s'efforcent de s'adapter aux besoins des médecins unilingues en traduisant les dossiers des patients lorsqu'ils ne sont pas rédigés dans la langue officielle de ces médecins. Cet effort d'adaptation est fourni en sachant que la langue officielle du dossier de santé des patients est celle utilisée pour la création du dossier. Étant donné la nature technique de certains dossiers, il est entendu que la version traduite d'un dossier peut ne pas être aussi précise que la version officielle. Le point essentiel de cet effort d'adaptation est de faire en sorte que les retards en matière de traitement et de prestation de soins au patient ne soient pas déraisonnables, et que ce délai soit approximativement le même pour les patients anglophones et francophones.

Cadre pancanadien

Le Cadre pancanadien stipule que le droit d'un individu d'accéder aux renseignements relatifs à sa propre santé doit comprendre la possibilité *« d'examiner les renseignements, d'en recevoir copie et d'y demander des rectifications »*. En permettant l'exercice de ce droit, on doit cependant s'assurer de ne pas révéler des renseignements personnels concernant une tierce personne. Le Cadre pancanadien prévoit également que les dépositaires doivent *« désigner une personne-ressource pour faciliter l'application des lois et règlements »* en matière d'accès. À cet égard, voir également la **LPRPDE**, Annexe 1, principe 1.

Mémoires oraux et écrits

Dans les mémoires soumis au **Groupe de travail**, nous avons constaté qu'il y a consensus sur le fait que le droit d'accès pour chaque patient devrait, à quelque chose près, être défini d'après les critères du Cadre pancanadien. Le droit d'accès du patient aux RPS a surtout retenu l'attention des RRS, sans doute parce que ce sont les institutions ayant le plus d'expérience relativement à l'application de ce droit. Pour des raisons d'uniformité et d'équité, les RRS souhaitent voir l'instauration d'un seul ensemble de règles en cette matière.

Recommandations

6. Il est recommandé que les dispositions d'une nouvelle loi traitant de l'accès aux RPS d'une personne confirment, sauf si cet accès entraîne des préjudices pour la personne concernée ou s'il peut risquer de révéler des renseignements sur une tierce partie :
    a) le droit d'une personne de consulter ses RPS dans un temps raisonnable, y compris le droit de savoir qui a eu accès à son dossier;
    b) le droit d'obtenir des copies;
    c) le droit de contester l'exactitude du dossier de santé, d'exiger qu'il soit corrigé, le cas échéant, ou, dans le cas où une correction a été refusée, de faire appel du refus auprès d'un commissaire indépendant à la protection de la vie privée;
    d) l'obligation du dépositaire de consigner les corrections et d'en aviser les autres dépositaires (ceux qui ont récemment consulté le dossier) ou, en cas de divergence irréconciliable entre le dépositaire et le patient, d'inclure une mention de désaccord au dossier du patient et d'en aviser les autres dépositaires (qui ont récemment consulté le dossier).

Section 7 : Modèles de consentement

Questions de politique et contexte intergouvernemental

Le consentement est un concept complexe sur les plans philosophique, juridique et pratique. C'est la raison pour laquelle il importe que des dispositions législatives définissent le consentement et ses modes particuliers d'application. Une telle définition facilite l'établissement d'un

équilibre nécessaire entre le droit à la protection des renseignements personnels du patient d'une part et les besoins d'accès aux RPS des fournisseurs de services de santé et des gestionnaires du système de santé d'autre part.

Dans son code de protection des renseignements personnels sur la santé, l'Association médicale canadienne définit le « consentement » et le « consentement implicite » comme suit : « *Le consentement est l'acquiescement éclairé et libre d'un patient qui consent à confier des renseignements personnels sur sa santé ou à en permettre la collecte, la consultation, l'utilisation ou la divulgation à des fins précises...[et].... Il y a consentement implicite lorsqu'il est possible de déduire raisonnablement des actes de l'intéressé, ou de son inaction, qu'il y a consentement et qu'il y a tout lieu de croire que le patient a les connaissances nécessaires à ce consentement et exprimerait son consentement si on le lui demandait.* »[20]

La ***Loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé*** de l'Ontario autorise les dépositaires de renseignements sur la santé (professionnels de la santé en l'occurrence) faisant partie du « cercle de soins »,[21] à avoir recours au *consentement implicite* chaque fois qu'il peut être raisonnablement justifié. En d'autres termes, le consentement implicite est accepté lorsqu'on peut croire, de façon raisonnable, que le patient comprend les objectifs pour lesquels les renseignements personnels sur sa santé sont recueillis, utilisés et divulgués.[22] Le consentement implicite est également appelé *présomption de consentement.* [23]

Le *consentement éclairé* constitue une application plus rigoureuse ou exigeante du consentement. Ce modèle de consentement exige que le fournisseur de services de santé affiche, ou mette à la disposition de l'individu, un avis expliquant, en termes explicites, les objectifs et les conséquences possibles de la collecte, de l'utilisation et de la divulgation des

---

[20] Association médicale canadienne, ***Code de protection des renseignements personnels sur la santé***, 2007, page 3.

[21] Le «cercle de soins » est un terme relativement élastique qui vise généralement à inclure les fournisseurs de services de santé qui administrent traitements et soins au patient. Voir Perun et coll., ***op. cit.***, p. 216 et 217.

[22] ***Ibid.***, p. 201.

[23] Voir la ***Loi sur la protection des renseignements personnels***, paragraphe 27 (2); chapitre H-0.021 des lois de la Saskatchewan, 1999.

RPS [24] à l'intérieur et en dehors du cercle de soins. Le consentement éclairé est également appelé *consentement éclairé et implicite.*

« Après avoir consulté d'autres commissaires à la vie privée, j'ai déterminé que le consentement éclairé et implicite est la meilleure option. Sans dispositions sur le consentement éclairé et implicite, la loi ne serait pas vraisemblablement "substantiellement semblable" à la LPRPDE et les deux lois alors s'appliqueraient; il en découlerait donc des questions de préséance. » **Ombudsman**

Le *consentement informé*, quant à lui, exige que les professionnels de la santé « *fournissent au patient des détails sur les conséquences prévisibles d'une décision ...* » relative à la collecte, à l'utilisation et à la divulgation de ses RPS.[25] Cette approche ou ce modèle prévoit l'échange actif de renseignements, questions et réponses, entre le fournisseur de services de santé/dépositaire et le patient.

Le *consentement exprès ou exprimé* représente la forme de consentement la plus formelle et rigoureuse. Dans son code de protection des RPS, l'AMC le définit comme suit : « *Le consentement exprimé est donné de façon explicite, oralement ou par écrit. Le consentement exprimé est sans équivoque et n'oblige pas le fournisseur qui cherche à l'obtenir à faire de déduction. Le consentement exprès est la norme requise par les provinces et territoires du Canada lorsque des renseignements personnels sur la santé sont recueillis, utilisés ou divulgués en dehors du cercle de soins* ».[26]

À l'intérieur du cercle de soins, la norme appliquée par les provinces et territoires du Canada est le consentement éclairé et implicite. Cette forme de consentement exige l'utilisation d'avis, de brochures ou d'affiches, comme moyens d'informer les patients quant à leur droit à la protection des renseignements personnels. Dans ce modèle, le consentement est étroitement lié aux circonstances, à savoir la prestation de soins.

Le recours au modèle de consentement éclairé et implicite dans le cercle de soins s'explique par des considérations d'ordre pratique et logique. Si, par exemple, une personne vient consulter son médecin ou est sur le point d'être opérée, et que le personnel médical recueille des renseignements de santé pour soigner ses symptômes, il est généralement accepté que la personne

---

[24] Perun et coll., ***op. cit.***, p. 199.
[25] ***Ibid.***, p.198.
[26] Voir Association médicale canadienne, ***Code de protection des renseignements personnels sur la santé***, *op. cit.*, p.3.

« en pleine possession de ses moyens » comprendra et consentira à ce que ses RPS soient utilisés et divulgués, si nécessaire, à d'autres fournisseurs de services de santé à des fins de diagnostic, de traitement et de soins. Un consentement exprès compliquerait l'obtention des RPS du patient et serait difficilement applicable dans un tel cas (c'est-à-dire dans le cercle de soins).

« [...] sauf dans certains cas, les médecins devraient pouvoir compter sur le consentement implicite pour obtenir, utiliser et divulguer des renseignements personnels sur la santé pour pouvoir dispenser des soins de santé aux individus. Dans bien des milieux de soins, il est trop exigeant d'obliger le médecin à obtenir chaque fois le consentement exprès du patient pour la collecte, l'utilisation et la divulgation de renseignements personnels sur la santé. » **Association canadienne de protection médicale**

Idéalement, les professionnels de la santé devraient expliquer régulièrement à leurs patients la loi et la pratique concernant le consentement et la divulgation des RPS, notamment, le besoin fréquent de divulguer leurs RPS dans le cercle de soins pour garantir un bon diagnostic et un traitement adapté. Néanmoins, comme nous l'avons expliqué ci-haut, on satisfait aux exigences du consentement éclairé et implicite en fournissant au patient des informations générales sur le sujet et si on peut raisonnablement croire que le patient consent au partage de son information personnel à l'intérieur du cercle de soins.

La plupart des provinces et territoires, ainsi que les organismes fournisseurs de services de santé, considèrent que la collecte, l'utilisation et la divulgation des RPS doivent se faire premièrement à des fins de traitement ou de prestation de soins. La collecte, utilisation et divulgation pour toute autre fin s'inscrivent dans la poursuite d'objectifs secondaires et, par conséquent, exigent le consentement exprès de la personne. Cela dit, les lois des provinces en matière de protection des RPS prévoient des exceptions et permettent l'usage des RPS à des fins secondaires sans consentement exprès. Ces exceptions à la règle de consentement exprès sont nombreuses et variées. Elles vont de l'utilisation de RPS pour déterminer l'éligibilité du patient à certains services ou au remboursement monétaire pour services obtenus, à l'utilisation pour fins de planification du système de santé, de recherche médicale, d'évaluation par les pairs, d'assurance de la qualité, de protection de la santé publique et de respect d'une ordonnance judiciaire. De manière générale, ces situations sont considérées comme des « exceptions d'intérêt public ». (La divulgation des RPS sans consentement sera décrite plus en détail à la Section 11 du présent rapport.). L'honorable juge Horace

Krever nous aide à mieux comprendre le pourquoi de telles exceptions lorsqu'il explique que « *le droit à la protection de la vie privée, qui est aussi essentiel que tout autre droit, n'est pas absolu et que lorsqu'il entre en conflit avec d'autres intérêts jugés plus importants, ces derniers prévalent* ***à condition de porter atteinte au droit de la personne le moins possible*** (notre accentuation). *Nous devons reconnaître la valeur sociale de services essentiels comme la recherche médicale, l'administration de l'assurance-maladie et la santé publique. Si nous, qui au fond sommes tous des patients potentiels, négligeons l'importance de ces services, nous nuirions à l'intérêt public* ».[27]

Plusieurs autres questions liées au consentement méritent une attention particulière. Il peut arriver qu'une personne ne soit pas en mesure de prendre des décisions concernant un traitement médical ou la collecte, l'utilisation et la divulgation de ses RPS. Les lois des autres provinces en matière de RPS prévoient les procédures à suivre dans de telles situations. Elles contiennent une procédure relative à la désignation d'un *mandataire spécial* et les critères à utiliser dans les circonstances. De même, lorsqu'un mineur montre clairement la capacité de prendre des décisions d'ordre médical le concernant, les lois sur les RPS d'autres provinces prévoient des règles spéciales de consentement quant à la collecte, à l'utilisation et à la divulgation.

Il faut également prévoir des dispositions concernant la période de temps que le consentement verbal ou écrit d'une personne peut être considéré comme valide. La durée de validité du consentement touchant les RPS ne peut être fixée de manière abstraite. Elle variera selon les circonstances, qui elles-mêmes sont variables. À une extrémité du continuum se trouve la durée du consentement exprès dans le cas des assureurs. Elle se mesure alors en jours ou semaines. À l'autre extrémité du continuum se trouve la durée du consentement dans le cas de l'Assurance-maladie. Elle se mesure en plutôt en années. À notre avis, l'établissement de la durée de validité du consentement doit se faire de façon ponctuelle, par l'entremise de règlements, et de manière à pouvoir s'adapter aux circonstances.

---

[27] D'après l'avant-propos de Perun et coll., ***op. cit.***, p. xxxv.

Cadre pancanadien

En ce qui concerne la collecte, l'utilisation et la divulgation des RPS, le Cadre pancanadien : i) accepte, comme modèles principaux de consentement, le consentement éclairé et implicite dans le cercle de soins et le consentement exprès en dehors de ce dernier et ii) accepte une longue liste d'exceptions d'intérêt public aux conditions requises pour le consentement exprès relatif à la divulgation des RPS en dehors du cercle de soins.

Le Cadre pancanadien exige le consentement exprès pour la divulgation de RPS entre dépositaires à des fins autres que la prestation de soins de santé, et pour la divulgation de RPS à de tierces parties telles que les compagnies d'assurance, les avocats, les médias, les collecteurs de fonds et les commerçants. Enfin, le Cadre pancanadien prévoit les circonstances dans lesquelles un mineur est considéré posséder la capacité suffisante lui permettant de prendre des décisions concernant l'utilisation de ses RPS.

Mémoires oraux et écrits

La grande majorité des mémoires présentés au **Groupe de travail** se sont montrés favorables aux approches utilisées dans les autres provinces en ce qui touche la façon de déterminer le consentement d'une personne quant à la collecte, à l'utilisation et à la divulgation de ses RPS. Certains problèmes soulevés dans les mémoires présentés au **Groupe de travail** concernant l'usage abusif et la divulgation inappropriée des RPS peuvent être résolus par le recours à une *disposition de réserve*. Celle-ci permet à une personne de retenir ou de retirer son consentement relatif à l'utilisation ou la divulgation de ses RPS (voir la Section suivante).

Le **Groupe de travail** n'a reçu aucun avis particulier sur les questions de consentement liées à l'incapacité et à la durée de validité du consentement. Deux mémoires présentés au **Groupe de travail** ont cependant formulé des recommandations précises quant aux droits des mineurs.[28] Il faut noter, à cet égard, que la loi de la province de l'Ontario prévoit que les mineurs âgés de

[28] Recommandation formulée oralement par l'Ordre des pharmaciens du Nouveau-Brunswick lors de sa présentation du 27 juin 2007, et par l'Association des pharmaciens du Nouveau-Brunswick ,***Commentaires à l'intention du Groupe de travail du Nouveau-Brunswick sur les renseignements personnels sur la santé***, juillet 2007, p.6.

16 ans ou plus peuvent accorder ou retenir leur consentement en ce qui touche l'utilisation des RPS.[29]

Recommandations

7. Il est recommandé que la nouvelle loi provinciale sur les RPS adopte le *consentement éclairé et implicite* comme norme dans le cercle de soins, et le *consentement exprès* comme norme en dehors du cercle de soins, y compris les exceptions établies dans le Cadre pancanadien. Il est également recommandé que toute personne âgée de 16 ans ou plus soit présumée avoir la capacité de consentement ou d'objection à la collecte, à l'utilisation et à la divulgation de RPS, à moins que des circonstances ne démontrent le contraire au dépositaire. De plus, il est recommandé que les durées de validité du consentement exprès varient selon les circonstances et soient établies par règlements.

8. Lorsqu'une personne n'a pas la capacité de prendre des décisions relatives aux RPS qui la concernent, et en l'absence d'un mandataire spécial, il est recommandé que la nouvelle loi sur la protection des RPS établisse des procédures qui permettent d'identifier un mandataire spécial.

9. Il est recommandé que la divulgation de RPS aux médias, aux collecteurs de fonds et aux visiteurs dans les hôpitaux (y compris les membres du clergé) fasse l'objet d'un consentement exprès de la part du patient ou du mandataire spécial.

10. Il est également recommandé qu'avant de promulguer la loi sur les RPS, soit lancée une campagne d'information du public menée par le ministre de la Santé et ayant pour objet une plus grande compréhension des questions touchant la protection des RPS et les questions de consentement qui y sont associées, ainsi qu'une plus grande sensibilisation à celles-ci.

[29] Voir la **LPRPS**, paragraphe 23(1).

Section 8 : Refus ou retrait du consentement

Questions de politique et contexte intergouvernemental

Dans certaines provinces, la loi sur les RPS contient des dispositions permettant à l'individu de refuser ou de retirer son consentement concernant la divulgation de ses RPS (voir en particulier l'Ontario, le Manitoba et la Saskatchewan). Ces dispositions, qui permettent qu'un individu bénéficie d'un droit de refus ou de retrait, sont aussi parfois connues sous le nom de « disposition de réserve ». Puisque le cercle de soins dans lequel les RPS sont généralement utilisés et divulgués tend à s'élargir et puisqu'il existe de nombreuses exceptions à la règle de consentement exprès qui s'appliquent habituellement en dehors du cercle de soins, il est important que la loi sur les RPS permette au patient de refuser ou de retirer son consentement.

Au cours du débat à propos de la loi sur les RPS en Ontario, le ministre responsable déclarait ; *« si nous avons un système de santé axé sur le patient, celui-ci doit pouvoir, en fin de compte, décider si ses renseignements personnels de santé peuvent être divulgués, comment et à quel moment ?»* Pour que la disposition de refus et de retrait du consentement prenne tout son sens, sans pour autant compliquer le diagnostic et le traitement au sein du cercle de soins, certaines conditions doivent prévaloir. Il importe que les patients soient avisés de la possibilité d'exercer ce droit (aussi bien que des conséquences éventuelles sur le diagnostic, le traitement et les soins) si le droit de refus ou de retrait est exercé. De la même manière, si un dépositaire qui ne divulgue qu'une partie des RPS (à la demande du patient) pense que tous les renseignements nécessaires à la prestation de soins de santé n'ont pas été divulgués, il doit informer le récipiendaire que les RPS communiqués sont incomplets. Le Collège des médecins et chirurgiens de l'Ontario a exprimé des inquiétudes quant au fonctionnement de cette disposition. *« Bien que le Collège ... s'attende à ce que les médecins respectent les souhaits des patients, il constate que le manque de renseignement sur les patients pourrait nuire à leur sécurité. Dans le cas de situations non urgentes, le Collège stipule que les médecins ne sont pas contraints d'accepter ou de soigner des patients qui ne présentent pas suffisamment de renseignements. »*[30]

[30] ***Ibid.***, p. 289.

Il est à noter que ce droit de refus ou le retrait du consentement concernant la divulgation de certains ou de tous les RPS n'a pas toujours préséance. Il n'annulera pas toujours toutes les autres conditions de consentement requises par la loi. Par exemple, une ordonnance du tribunal ou un risque important pour la santé publique pourrait annuler l'exercice de la clause de réserve du patient. De même, cette disposition ne soustrait pas non plus un fournisseur de soins de santé de ses obligations de saisir et de conserver les RPS dans le dossier du client si la loi ou les normes de pratiques professionnelles l'exigent.

Cadre pancanadien

Le Cadre pancanadien recommande d'inclure dans la loi le droit des patients de refuser et de retirer leur consentement et de prévoir que le « *dépositaire informe la personne des conséquences d'une telle restriction* ».[31]

Mémoires oraux et écrits

Le **Groupe de travail** a reçu deux mémoires traitant particulièrement de questions liées à une *disposition de réserve* dans une éventuelle loi sur les RPS au Nouveau-Brunswick.[32] Ces mémoires mettaient en évidence les situations parfois précaires dans lesquelles les femmes se trouvent lorsqu'elles ont affaire au système de santé, en particulier les femmes victimes de violence. Ils mettaient l'accent sur l'importance d'assurer aux femmes que leurs renseignements seront gardés confidentiels. Sans une telle garantie, elles pourraient éviter de solliciter les soins et l'attention dont elles ont besoin. La disposition de réserve a été conçue précisément pour tenir compte de telles situations. Il importe donc de bien renseigner les patients sur ce droit ainsi que sur les conséquences possibles découlant de son exercice.

---

[31] ***Cadre pancanadien de protection de la confidentialité des renseignements personnels sur la santé,*** *op. cit.* p. 7.

[32] Voir le Centre pour les victimes d'agression sexuelle de Fredericton et le Conseil consultatif sur la condition de la femme du Nouveau-Brunswick, ***Commentaires à l'intention du Groupe de travail sur les renseignements personnels sur la santé du Nouveau-Brunswick,*** (http://www.gnb.ca/0051/personal_health_information/submissions-f.asp).

« [...] Nous nous interrogeons également sur l'accès, par tous les intervenants, à l'ensemble des renseignements ayant trait au patient. Nous croyons qu'il serait préférable, dans le cas de renseignements médicaux, d'instaurer un système d'accès à différents niveaux en fonction de la nécessité d'obtenir l'information pour le demandeur. » **Rosella Melanson, directrice générale, Conseil consultatif sur la condition de la femme au Nouveau-Brunswick**

Recommandations

11. Il est recommandé que la loi sur les RPS permette à chaque personne de refuser ou de retirer son consentement à l'égard de l'utilisation et de la divulgation de ses RPS.

12. Il est également recommandé que, nonobstant les directives d'une personne concernant le refus ou le retrait de son consentement, la loi prévoie des dispositions dérogatoires à la directive qui soient établies en fonction des exceptions au consentement exprès comprises dans le Cadre pancanadien. La disposition dérogatoire à la directive doit également être dans l'intérêt de l'établissement et du bon fonctionnement du Programme de surveillance pharmaceutique. Cependant, il est recommandé qu'il n'y ait aucune exception ni disposition dérogatoire aux directives de la personne relativement au refus ou au retrait du consentement en lien avec la création d'un DES.

En ce qui touche les questions discutées ci-haut, les rédacteurs de la loi du Nouveau-Brunswick sont priés de consulter les dispositions pertinentes du Cadre pancanadien ainsi que l'Annexe 1, principe 4.3.8 de la **LPRPDE**, de même que l'Article 19 de la ***Loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé*** (**LPRPS**) de l'Ontario.

Section 9 : Collecte des renseignements personnels sur la santé

Considérations en matière de politique et contexte intergouvernemental

L'établissement du dossier de santé d'une personne ou d'un patient commence par le processus de collecte des données personnelles sur sa santé. Les conditions selon lesquelles les RPS sont collectés auront une influence sur la manière dont cette information sera gérée par la suite. La définition des objectifs pour lesquels l'information est collectée est d'autant

plus importante qu'elle constitue l'élément principal sur lequel l'utilisation et la divulgation seront basées. Des objectifs de collecte multiples et vagues rendront plus difficile l'établissement de règles relatives à l'utilisation et à la divulgation et mèneront plus facilement à des violations de la confidentialité et à des abus de confiance. Des objectifs de collecte clairement définis permettront aux dépositaires d'estimer plus facilement la pertinence des données qu'ils collectent ainsi que des données qu'ils pourraient déjà avoir en leur possession.

Actuellement, au Nouveau-Brunswick, il n'existe aucun ensemble uniforme de règles sur la collecte des RPS. Les règles applicables diffèrent en fonction du milieu de soins de santé. Elles peuvent varier selon que vous êtes à l'hôpital, au cabinet d'un médecin, dans un laboratoire privé ou dans une pharmacie communautaire. De plus, l'identité des personnes susceptibles de collecter les données n'est pas toujours clairement établie, ni les obligations auxquelles elles sont soumises. Dans les autres provinces, l'introduction d'une loi sur les RPS a grandement aidé à régler ce type de problèmes. Une telle loi a contribué à la création d'un cadre juridique commun pour la collecte des RPS.

Une loi sur les RPS a l'avantage d'établir de manière formelle les raisons pour lesquelles les données personnelles sur la santé sont collectées. Certains grands principes sous-tendent les lois canadiennes sur les RPS. Ceux-ci envisagent que i) la collecte de RPS doit être effectuée de la façon la plus limitée possible, ii) les renseignements sont partagés selon le principe du *besoin de savoir* et iii) ils sont collectés avec le plus grand degré d'anonymat possible.

Les lois sur la protection des RPS des autres provinces exigent que les renseignements soient collectés directement auprès de la personne sur laquelle porte les renseignements, à moins que d'autres méthodes de collecte n'aient été expressément autorisées par la loi (ex : une ordonnance du tribunal ou par une autre loi du gouvernement provincial ou du Canada). Les circonstances dans lesquelles la collecte indirecte est permise sont généralement bien définies dans la loi. Ainsi, une collecte indirecte est généralement permise dans les situations suivantes :

- lorsqu'on peut raisonnablement s'attendre à ce que les renseignements collectés auprès de la personne seraient erronés;
- lorsqu'on peut s'attendre à ce que la collecte directe auprès de la personne mette en danger la santé de cette personne ou celle d'autrui;

- lorsque la collecte se fait dans le meilleur intérêt de la personne, mais que le temps et les circonstances ne permettent pas une collecte directe.

Les questions de consentement liées à la collecte sont importantes, mais elles sont abordées dans la Section « Modèles de consentement » du présent rapport.

La loi fédérale sur la protection des renseignements personnels et documents électroniques (**LPRPDE**) traite explicitement de l'utilisation de moyens électroniques pour la collecte de RPS. Elle prévoit l'utilisation de moyens électroniques là où, jadis, la loi envisageait l'utilisation de documents-papier. La plupart des lois provinciales sur la protection des RPS contiennent également des dispositions à cet effet sans, toutefois, offrir autant de précisions que la LPRPDE. Puisque les RPS seront vraisemblablement de plus en plus collectés au moyen d'outils électroniques et puisque le développement et le maintien du dossier électronique de santé d'un patient dépendent énormément de l'utilisation des technologies de l'information, il est essentiel qu'une nouvelle loi sur les RPS légitime cette pratique si ce n'est déjà fait par le biais de la ***Loi sur les opérations électroniques*** du Nouveau-Brunswick.

Cadre pancanadien

Le Cadre pancanadien pose les grands principes selon lesquels la collecte de RPS doit s'effectuer. Il favorise la collecte la plus limitée possible et à des fins bien définies. Des détails concernant l'application de ces principes se trouvent à l'Annexe A « Dispositions accessoires »-Partie 3 du Cadre pancanadien. Le contenu de cette Partie est étonnamment similaire aux dispositions de collecte que l'on retrouve dans les lois sur les RPS de plusieurs provinces canadiennes

Mémoires oraux et écrits

Les représentants des Régies régionales de santé (RRS) ont fait état de l'impact qu'a eu, il y a de cela quelques années, l'introduction de la **LPRP** du Nouveau-Brunswick sur leur approche relativement à la collecte de renseignements sur la santé. Ils disent avoir été amenés à repenser les raisons pour lesquelles ils collectaient et conservaient ces données, et d'avoir été incités à réviser les pratiques utilisées. Certains nous ont dit avoir même

cessé la collecte de certaines données suite à la mise en œuvre de la **LPRP**. Ils soupçonnent que l'introduction d'une loi sur les RPS au Nouveau-Brunswick pourrait avoir des effets similaires. Dans l'ensemble, les RRS ont dit appuyer l'idée de rendre plus explicites les objectifs de collecte des RPS en les inscrivant dans un texte légal.

Recommandations

13. Il est recommandé que la nouvelle loi sur les RPS reconnaisse que l'objectif premier de la collecte de ces renseignements est de répondre aux besoins en matière de diagnostic, de traitement et de soins au patient.

14. Il est recommandé, en outre, que la nouvelle loi sur les RPS :
    a) établisse des règles qui gouvernent la collecte des RPS à des fins autres que le diagnostic, le traitement et les soins;
    b) établisse des règles pour la collecte indirecte des RPS;
    c) assure la collecte des RPS par des moyens électroniques.

En préparant les dispositions de la loi relatives à la collecte, nous suggérons que les rédacteurs se basent à la fois sur les principes pertinents indiqués dans la Partie « Aperçu » du Cadre pancanadien et sur l'Annexe 1 – principe 2 de la **LPRPDE**-« Identifier les objectifs ». Des détails pertinents relatifs à l'application de ces principes se trouvent à l'Annexe A, « Dispositions accessoires »-Partie 3 du Cadre pancanadien, dans la Partie traitant des moyens électroniques de la **LPRPDE** aux Articles 33 à 36, et dans la **LPRPS** de l'Ontario aux Articles 29, 30 et 31.

Section 10 : Utilisation des renseignements personnels sur la santé

Considérations en matière de politique et contexte intergouvernemental

« Utilisation » et « divulgation », bien qu'étroitement liées, constituent deux concepts distincts dans le contexte d'une législation sur la protection des RPS. L'utilisation s'applique généralement à l'usage que fait un détenteur ou un dépositaire de RPS de l'information en sa possession. Cela réfère principalement à l'usage interne (ex : la reproduction de l'information), mais

non à la divulgation de ces renseignements.[33] L'introduction de paramètres légaux touchant l'utilisation affecte la façon dont les dépositaires de RPS se comportent. Présentement au Nouveau-Brunswick, tout comme c'était d'ailleurs le cas dans les autres provinces avant l'introduction de lois sur la protection des RPS, il n'existe que peu de règles concernant l'utilisation des RPS dans le milieu de soins de santé. Aussi, ces règles ne sont pas appliquées de manière uniforme dans tous les milieux de soins de santé de la province.

Les lois sur les RPS en place dans les autres provinces imposent des restrictions quant à l'utilisation des renseignements, tout comme elles le font pour la collecte. Ces lois partent du principe général que les RPS ne peuvent être utilisés à des fins autres que celles pour lesquelles ils ont d'abord été collectés. Ainsi, la loi permet l'utilisation aux mêmes fins légales que celles qui gouvernent la collecte des données. Et il faut noter que même si la loi autorise l'utilisation principalement à des fins de prestation de soins de santé, elle permet souvent « d'autres utilisations » sans consentement exprès[34].

Il nous paraît important de souligner que dans les autres provinces, la loi sur les RPS n'autorise pas spécifiquement l'utilisation des RPS dans le but de créer un dossier électronique de santé (DES) du patient. La constitution du dossier électronique de santé du patient est autorisée sous la rubrique « planification et gestion du système », qui décrit une autorité plus générale d'utilisation hors du cercle de soins. Strictement parlant, comme le DES sert à la prestation de soins aussi bien qu'à la gestion et à la planification du système de soins, il est difficile de soutenir qu'il s'agit là d'une utilisation pour des fins secondaires. Cependant, compte tenu de l'importance d'un DES, tant pour ce qui est de la prestation des soins de santé que de la gestion du système de santé, et étant donné les répercussions potentielles du DES sur la vie privée des individus, nous recommandons qu'une éventuelle loi sur la protection des RPS au Nouveau-Brunswick autorise expressément la collecte, l'utilisation et la divulgation des RPS dans le but de créer et de maintenir un DES.

---

[33] Voir le ***Cadre pancanadien de protection de la confidentialité des renseignements personnels sur la santé***, *op.cit.*, p. 4.

[34] Voir section 7 « Modèles de consentement » du présent rapport.

« L'AIINB approuve le recours au modèle de consentement implicite pour la collecte, l'utilisation et la divulgation de renseignements personnels sur la santé à l'intérieur du cercle d'intervention. Sauf indication contraire dans la loi, on doit chaque fois obtenir le consentement de la personne pour la collecte, l'utilisation et la divulgation de renseignements personnels sur la santé. Un consentement explicite devrait être obtenu concernant la collecte, l'utilisation ou la communication de renseignements personnels sur la santé à des fins débordant du cercle d'intervention, sauf dans la mesure explicite prévue par la loi. » **Association des infirmières et infirmiers du Nouveau-Brunswick**

Comme l'utilisation des RPS constitue un sujet fort sensible et comme il existe d'innombrables raisons valables d'utilisation des RPS en dehors du cercle de soins (voir la Section 7 du présent rapport), nous pensons qu'il en va de l'intérêt public de justifier pleinement les autorisations d'utilisation sans consentement exprès en dehors du cercle de soins. Nous proposons donc que les exceptions à la règle de consentement exprès autorisées fassent l'objet d'explications dans un document d'orientation ou d'information qui accompagnerait le dépôt d'une loi sur la protection des RPS au Nouveau-Brunswick. Ceci comprendrait l'exception entourant le Programme de surveillance pharmaceutique dont nous avons fait état antérieurement.

Cadre pancanadien

Tout en reconnaissant que l'utilisation des RPS doit se faire « ... *de la façon la plus limitée possible, selon le principe du besoin de savoir et avec le plus grand degré d'anonymat possible dans les circonstances* », le Cadre pancanadien propose que l'utilisation puisse se faire de manière à « ... *permettre, au besoin, un flot de renseignements favorisant la prestation efficace des soins de santé, la gestion du système de santé ainsi que le développement du dossier électronique de santé interopérable* ».[35]

Mémoires oraux et écrits

La grande majorité de ceux qui se sont présentés devant le **Groupe de travail,** ou qui ont fait connaître leurs points de vue par écrit, s'accordaient pour dire que les RPS devraient être utilisés en tout premier lieu afin de dispenser des soins à la personne. Les RPS sont donc perçus comme un outil permettant l'amélioration de la qualité des soins livrés au patient. Aucun mémoire ne s'est objecté au partage des RPS à l'intérieur du cercle de soins.

---

[35] ***Cadre pancanadien de protection de la confidentialité des renseignements personnels sur la santé, op. cit.***, p. 2.

Aussi, tous se sont prononcés en faveur de l'application du modèle de consentement éclairé et implicite en ce qui touche l'utilisation des RPS à l'intérieur du cercle de soins.

Il y avait cependant beaucoup moins de consensus en ce qui a trait aux circonstances justifiant l'utilisation des RPS en dehors du cercle de soins. Certains intervenants intéressés par l'utilisation des RPS à des fins de recherche favorisaient un examen de chaque projet de recherche d'un point de vue éthique. Ils souscrivaient au recours d'un mécanisme d'évaluation semblable à celui que l'on retrouve dans la **LPRPS** de l'Ontario. C'est aussi la position de l'Association médicale canadienne dans son Code de protection des RPS, et du Département de pédiatrie, de santé communautaire et d'épidémiologie de l'Université Dalhousie.

Un autre mémoire provenant du milieu de la recherche, à savoir l'Institut Populomix de recherche sur le cancer de l'Université du Nouveau-Brunswick, estime que le gouvernement du Nouveau-Brunswick « ... *devrait encourager la recherche à partir des banques de renseignements personnels existantes et à venir, en autant que ces banques de données soient suffisamment sécurisées et ne permettent pas l'identification des patients* ».[36] Selon cet Institut, la plupart des chercheurs n'ont pas besoin de RPS permettant d'identifier les individus pour mener leurs recherches.

Le mémoire de l'Association canadienne d'informatique de la santé a particulièrement retenu notre attention à cause de l'approche plutôt stricte qu'il préconise en ce qui touche l'utilisation des RPS aux fins de gestion du système de santé et de la recherche. Le mémoire soutient que les « autres utilisations » devraient rencontrer des critères plus rigoureux, du genre *quels sont les bénéfices pour la personne* ? Là où ces bénéfices ne peuvent être clairement établis, le mémoire poursuit en recommandant qu'une éventuelle loi sur la protection des RPS adopte « *....un contrôle plus rigoureux et une utilisation plus systématique de renseignements dépersonnalisés et anonymes* »[37]. Le mémoire va même plus loin en proposant qu'une telle loi adopte une philosophie de « *NON-utilisation des renseignements identifiables, sauf si cela est absolument nécessaire* ». Il souligne que les lois sur la protection des RPS présentement en vigueur dans les provinces ne

---

[36] Institut Populomix de recherche sur le cancer, ***Commentaires à l'intention du Groupe de travail sur les renseignements personnels sur la santé du Nouveau-Brunswick***, Fredericton (N.-B), 28 juin 2007, p. 2.
[37] COACH : Association canadienne d'informatique de la santé, ***Commentaires à l'intention du Groupe de travail sur les renseignements personnels sur la santé du Nouveau-Brunswick***, 15 juin 2007, p. 3.

traduisent pas très bien cette philosophie même si l'intention était telle au départ. Selon cette évaluation, « … *le message n'est pas assez clair et on recourt trop facilement à l'addition d'exceptions plutôt que de créer des systèmes qui permettent d'utiliser et d'analyser plus de renseignements dépersonnalisés* ». Ainsi, le mémoire fait remarquer que, « … *la tendance semble être à l'ajout de plus en plus d'exceptions législatives* ».[38]

D'une manière générale, les intervenants souhaitaient que, dans la mesure du possible, les RPS restent anonymes lorsqu'utilisés à des fins de gestion du système de soins de santé ou de recherche.

Nous avons noté, dans les mémoires présentés, un appui envers l'utilisation des RPS dans le but de constituer un dossier électronique de santé du patient à la fois complet et accessible. La proposition d'utiliser les RPS dans le but d'appuyer un programme de surveillance de la consommation de narcotiques, telle qu'envisagée par le ministre de la Santé du Nouveau-Brunswick, a également été accueillie de façon positive par plusieurs intervenants. L'Ordre des pharmaciens du Nouveau-Brunswick ainsi que l'Association des pharmaciens du Nouveau-Brunswick, deux organismes qui seraient appelés à collaborer dans la mise en œuvre d'un tel programme, ont exprimé leur soutien envers cette initiative et « … *prient le gouvernement de concevoir un tel programme de manière à faciliter l'interaction avec les agents chargés de faire appliquer la loi et avec les organismes de réglementation de la prescription et de la distribution de médicaments sur ordonnance* ».[39][40] Pour sa part, l'ombudsman du Nouveau-Brunswick, dans son mémoire, insiste pour que la province s'assure qu'en instituant un tel programme, la confidentialité des renseignements « *ne soit pas subordonnée à d'autres considérations*».[41]

---

[38] ***Ibid.***, p. 4.

[39] Ordre des pharmaciens du Nouveau-Brunswick, ***op. cit.***, p. 3.

[40] Le Groupe de travail n'a pas sollicité de points de vue quant à l'institution d'un programme général de surveillance pharmaceutique par le ministre de la Santé. Et il n'a pas non plus reçu d'avis sur le sujet. Le soutien exprimé était lié à une initiative précise, à savoir la surveillance des narcotiques. Il appert toutefois que l'appui envers un programme plus vaste dépendrait des caractéristiques de celui-ci. Un tel appui ne peut être déterminé de manière abstraite.

[41] Bernard Richard, ombudsman et défenseur des enfants et de la jeunesse, ***Commentaires à l'intention du Groupe de travail sur les renseignements personnels sur la santé du Nouveau-Brunswick***, 4 juillet 2007, p. 8.

« Nous sommes favorables aussi à l'utilisation des renseignements personnels sur la santé dans le but d'instaurer un programme de surveillance pharmaceutique. Il nous faut des mesures législatives claires à l'égard des professionnels de la santé, leur permettant de collaborer avec les responsables de l'application de la loi et les organismes de réglementation. » **Association de pharmaciens du Nouveau-Brunswick**

Recommandations

15. Il est recommandé que la nouvelle loi sur les RPS établisse des conditions d'utilisation des RPS qui soient conformes aux objectifs pour lesquels les données sont recueillies, l'utilisation de RPS pour « autres objectifs » devant être prévue par la loi.

16. Il est recommandé, en outre, que la nouvelle loi sur les RPS :
    a) prévoie que, lorsque cela est possible, les RPS recueillis aux fins de prestation de soins de santé soient rendus anonymes lorsqu'ils sont utilisés pour la gestion du système, l'évaluation de programmes ou la recherche;
    b) autorise l'utilisation des RPS dans le but de constituer et de maintenir un système exhaustif de dossiers électroniques de santé;
    c) autorise l'utilisation des RPS à des fins de « surveillance pharmaceutique » lorsque cela s'avère nécessaire afin de remédier à l'utilisation impropre de certains médicaments sur ordonnance.

En rédigeant les dispositions relatives à l'utilisation, dans une éventuelle loi sur la protection des renseignements sur la santé, les rédacteurs pourront s'inspirer de la **LPRPDE** (Annexe 1, principe 5, « Limiter l'utilisation, la divulgation et le maintien ») et de la Partie « Aperçu » du Cadre pancanadien. Des détails supplémentaires sont disponibles à l'Annexe A, « Dispositions accessoires »-Partie 8 du Cadre pancanadien, ainsi qu'à l'Article 37, « Utilisations permises » de la **LPRPS** de l'Ontario.

Section 11 : Divulgation des renseignements personnels sur la santé

Considérations en matière de politique et contexte intergouvernemental

Les considérations relatives à la divulgation des RPS sont étroitement liées à celles touchant à la collecte et à l'utilisation. Le principe général qui s'applique veut que les renseignements puissent être divulgués que dans la mesure où il y a *besoin de savoir*.

Comme pour la collecte et l'utilisation des RPS, il existe des exceptions. Ces exceptions, qui varient d'une province à l'autre, se classent en trois grandes catégories.[42] La première catégorie inclut les situations qui peuvent être considérées comme un prolongement des dispositions relatives à la prestation de soins de santé à la personne (ex : lorsqu'il est nécessaire de divulguer les renseignements pour prévenir ou diminuer une menace grave ou immédiate à la santé de la personne, ou pour informer un parent ou toute autre personne du décès de la personne). La deuxième catégorie comprend les situations où la divulgation des renseignements est nécessaire dans l'intérêt de la qualité des soins de santé fournis et de la gestion du système de santé (ex : contrôle effectué par les pairs). La troisième catégorie fait état des situations où la divulgation n'est pas liée à la prestation de soins de santé, mais au bien du public (ex: pour être conforme à la loi ou en rapport à une enquête).

Il est important de noter la distinction entre l'autorisation de divulgation sans consentement exprès conférée à un dépositaire et l'obligation de divulgation. Le dépositaire autorisé à divulguer n'est pas toujours obligé de divulguer. Autrement dit, le dépositaire peut exercer un droit de discrétion quant à la divulgation des RPS dans la plupart des situations. Et même lorsque la loi permet de divulguer les renseignements sans consentement, le dépositaire peut encore choisir de demander le consentement du patient. Une telle discrétion ne peut toutefois être exercée si la divulgation résulte d'une ordonnance de la cour, d'un mandat de perquisition ou lorsqu'une loi telle que la *Loi sur les services à la famille* demande à ce que les renseignements soient divulgués.

---

[42] Il s'agit d'une autre formulation de la liste des « exceptions d'intérêt public » présentée dans la Section 7 du présent rapport.

Cadre pancanadien

Le Cadre pancanadien envisage la divulgation de RPS selon les mêmes principes qui s'appliquent à la collecte et à l'utilisation, à savoir, « *de la façon la plus limitée possible, selon le principe du besoin de savoir et avec le plus grand degré d'anonymat possible dans les circonstances* ». La direction générale proposée quant aux circonstances entourant la divulgation et quant à la façon de divulguer se trouve à l'annexe A, « Dispositions accessoires » du Cadre pancanadien.

Mémoires oraux et écrits

De toutes les questions liées aux RPS, la divulgation est celle qui a suscité le plus d'intérêt parmi ceux qui se sont présentés devant le **Groupe de travail**. Il semble exister une véritable crainte que la relation personnelle et thérapeutique traditionnelle instaurée entre le patient et le professionnel de la santé soit brisée par la divulgation impropre et sans consentement de RPS à des tiers. C'est là un thème repris dans plusieurs des présentations.

Bien que la plupart des mémoires reconnaissent qu'il puisse y avoir des raisons légitimes de communiquer ou de divulguer des RPS à des fins autres que la prestation de soins, tous favorisent l'application de règles relativement strictes en rapport à la divulgation à des tierces parties. On semblait généralement souhaiter que la divulgation de RPS sans consentement exprès en dehors du cercle de soins, lorsque nécessaire, soit expressément autorisée par la loi. Selon COACH, l'Association canadienne d'informatique de la santé, « .... *La divulgation de renseignements personnels sur la santé aux administrations publiques devrait être étroitement surveillée, et les objectifs très bien définis... la prévention de fraude peut être une raison acceptable, mais le simple objectif d'efficacité du système le serait moins*»[43]. De manière générale, il semble qu'on soit plus ouvert à la divulgation de renseignements à des tiers sans consentement exprès s'il peut être démontré que l'utilisation est au bénéfice de la personne plutôt qu'à celui du « système ». Ainsi, on accepte sans objection la divulgation de renseignements à des non-dépositaires à des fins de remboursement de paiements, et ce, même si les renseignements sont échangés par moyens électroniques. Les représentants des assureurs de soins de santé ont voulu s'assurer que la loi proposée au

[43] COACH : Association canadienne d'informatique de la santé, ***op. cit.***, p. 2.

Nouveau-Brunswick continuerait de permettre la divulgation de renseignements par les moyens électroniques (cartes-assurance) afin que les individus puissent bénéficier de remboursements rapides et efficaces.

La divulgation des RPS dans le but d'aider les autorités à faire respecter les lois a suscité passablement de discussions pendant nos rencontres. Les administrations hospitalières, les médecins et les pharmaciens ont exprimé des préoccupations quant à l'incertitude qui règne actuellement à cet égard. Ils souhaitent que la loi proposée sur les RPS clarifie à la fois les circonstances et la façon selon lesquelles des RPS doivent être communiqués aux agents chargés de faire appliquer la loi. Ils voudraient voir des dispositions claires en la matière. L'Association canadienne de protection médicale (ACPM), parlant au nom des médecins, s'est dite opposée à un « *flot libre* » de renseignements entre les médecins et les services de police, ceci pouvant inciter les personnes à ne pas solliciter des traitements dont elles pourraient avoir besoin. Elle ne souhaite pas voir, non plus, la création d'obligations de divulguer des RPS au-delà de celles qui existent déjà (ex : à l'égard des enfants ou des capacités de conduite) en vertu de certaines lois. Le mémoire de l'ACPM nous rappelle également la nature principalement « *permissive* » (plutôt que contraignante) de la loi sur les RPS dans les autres provinces et territoires.[44] Il fait remarquer que ces lois autorisent ou permettent la divulgation dans certaines circonstances bien identifiées sans toutefois créer pour le dépositaire d'obligations de divulguer. S'il y a obligations de divulguer, c'est généralement en vertu de lois autres que celle portant sur la protection des RPS qu'elles sont créées.

Bien qu'aucun des intervenants qui se sont présentés devant le **Groupe de travail** n'ait proposé que la loi contienne des dispositions contraignantes en ce qui touche la divulgation des RPS, certains ont souligné qu'il pourrait être difficile de développer et de maintenir un dossier électronique de santé complet du patient à moins que le ministre de la Santé ne puisse contraindre les dépositaires à divulguer les renseignements nécessaires. La plupart des intervenants étaient d'opinion qu'une divulgation volontaire de renseignements entraînerait vraisemblablement la constitution de dossiers incomplets. Néanmoins, ils étaient réticents à l'idée d'instaurer une obligation de divulguer directement au ministre. Ils étaient davantage favorables au concept de divulgation obligatoire à une tierce partie

---

[44] Association canadienne de protection médicale (ACPM), ***Commentaires à l'intention du Groupe de travail sur les renseignements personnels sur la santé du Nouveau-Brunswick***, 18 juin 2007.

indépendante. La **LPRPS** de l'Ontario offre un tel modèle de divulgation indirecte. En vertu de l'Article 47(2) de la loi en question, les dépositaires peuvent être contraints par le ministre de divulguer des RPS, sans le consentement du patient auquel se rapportent les renseignements, à des « instituts de données » (essentiellement des tierces parties indépendantes), si le commissaire à la protection de la vie privée approuve une telle ordonnance. Le ministre peut, à son tour, demander à ce que ces « instituts » lui communiquent des RPS. Cependant, il peut le faire qu'après avoir satisfait aux conditions du commissaire à la protection de la vie privée à savoir que la divulgation se fait de façon raisonnable, dans l'intérêt du public et que des renseignements dépersonnalisés seraient insuffisants.[45]

En tenant compte de ces éléments, nous pensons que le ministre de la Santé du Nouveau-Brunswick devrait être autorisé à créer un « institut de données » indépendant dont l'objectif principal serait d'établir et d'exploiter un DESi.

Depuis quelques années, les autorités de santé ont de plus en plus recours à des registres d'envergure provinciale dans le but de faciliter la coordination dans la prestation des soins. De tels registres sont utilisés dans plusieurs provinces afin de réduire le temps d'attente dans certains secteurs prioritaires comme le traitement contre le cancer, les soins cardio-vasculaires, l'imagerie médicale, l'arthroplastie, la restauration de la vue et les greffes d'organes. Grâce aux RPS que contiennent ces registres, les patients nécessitant des soins et les fournisseurs de soins de santé peuvent être plus facilement mis en relation. Sans s'opposer à la constitution de tels instruments, certains intervenants ont souligné le besoin de clarifier les règles qui gouvernent le versement de renseignements à ces registres provinciaux. En cette matière, nous souscrivons à l'approche suivie en Ontario. Celle-ci prévoit que les dépositaires de RPS peuvent divulguer des renseignements à l'égard d'un patient, sans son consentement, à un registre de santé prescrit par la loi (généralement défini par voie de règlement). Il s'agit, en l'occurrence, d'une personne ou d'un organisme qui constitue ou maintient un registre afin de faciliter ou d'améliorer la prestation de soins de santé, ou à des fins liées aux dons d'organes ou autres fins similaires.[46]

---

[45] Voir Halyna Perun et coll., **op. cit.**, chapitre 11, p. 478.
[46] **LPRPS**, article 39(1)c).

Le **Groupe de travail** est au courant des nombreuses demandes faites au Nouveau-Brunswick, en provenance de l'extérieur du système de soins de santé, en vue de l'utilisation de certains renseignements personnels recueillis dans le cadre de la prestation de soins. Il s'agit de données dites « démographiques » qui, sans révéler l'état de santé d'un individu, en permettent l'identification. Le numéro d'Assurance-maladie en est l'exemple le mieux connu. Même si les renseignements démographiques ne sont pas susceptibles de révéler les conditions physiques et l'état de santé de la personne, le fait est que ces renseignements ont été recueillis dans le but de fournir des soins de santé, ou pour le paiement de ces soins au nom de la personne. Donc, de tels renseignements doivent être assimilés à des RPS et traités au même titre.

Nous pensons que des règles plus précises de divulgation s'imposent dans ce domaine. La divulgation de numéros de cartes de santé à des non-dépositaires, pour utilisation hors du système de soins de santé, ne devrait être permise qu'avec le consentement exprès de l'individu, sauf là où la loi en autorise autrement. Par exemple, la divulgation de renseignements associés au numéro d'Assurance-maladie du Nouveau-Brunswick dans le but de mettre à jour le registre d'électeurs devrait être permise seulement avec le consentement exprès des personnes. C'est là la pratique qui a cours au niveau fédéral où certaines données contenues dans les déclarations sur le revenu des particuliers sont utilisées pour constituer et mettre à jour la liste nationale permanente des électeurs. Dans ce cas, l'utilisation des données n'est faite qu'avec le consentement exprès de la personne. Les personnes savent qu'en refusant de donner leur consentement elles peuvent ne pas être inscrites sur la liste des électeurs et, par conséquent, se voir interdire le droit de vote.

Par ailleurs, la pratique, établie de longue date au Nouveau-Brunswick, d'utiliser, sans le consentement des individus, certains renseignements associés à l'Assurance-maladie afin de constituer les listes de jurés nous paraît plus facilement justifiable. La notion d'« intérêt public » justifie une telle exception puisque le jury est un élément essentiel au bon fonctionnement du système de justice et de la démocratie de manière générale. Les personnes ont le choix d'exercer ou non leur droit de vote, mais elles ne peuvent s'abstenir de participer à un jury. Elles doivent en être formellement exemptées par les autorités concernées.

Recommandations

17. Il est recommandé que la nouvelle loi sur les RPS contienne des dispositions concernant la divulgation de RPS sans consentement exprès.

18. Il est recommandé, en outre, que la nouvelle loi sur les RPS :
    a) prévoie la création, par le ministre de la Santé, d'un « institut de données » sur la santé (une tierce partie indépendante) apte à recevoir des données de la part des dépositaires de RPS dans le but principal d'établir et de maintenir un DES;
    b) comprenne une disposition permettant au ministre de la Santé d'obliger un dépositaire à divulguer des RPS à « l'institut de données »;
    c) autorise la divulgation, sans consentement exprès, par les dépositaires de RPS aux registres de santé provinciaux qui peuvent être établis par le ministre de la Santé;
    d) détermine les conditions selon lesquelles les renseignements démographiques provenant du système d'Assurance-maladie peuvent être communiqués, sans consentement exprès de la personne, pour utilisation hors du système de soins de santé;
    e) permette, sans consentement exprès d'une personne, la divulgation de renseignements démographiques provenant du système d'Assurance-maladie du Nouveau-Brunswick dans le but de constituer les listes de jurés;
    f) autorise la divulgation, avec consentement exprès d'une personne, de renseignements démographiques du système d'Assurance-maladie du Nouveau-Brunswick dans le but de maintenir un registre permanent des électeurs de la province.

Le Nouveau-Brunswick pourrait baser les dispositions relatives à la divulgation d'une éventuelle loi sur la protection des RPS sur le modèle qui se trouve dans le Cadre pancanadien, « Dispositions principales » 5, 6, 7 et 9 à 14 , ainsi que sur la **LPRPDE** (Annexe 1, principe 5 « Limiter l'utilisation, la divulgation et la conservation »), sur l'Article 47 de la **LPRPS** (Ontario) traitant des « instituts de données » et du processus pour rendre anonyme les informations, ainsi que sur l'Article 39 de la même loi portant sur les registres de santé.

Section 12 : Obligations et pouvoirs des dépositaires de données

Considérations en matière de politique et contexte intergouvernemental

La loi sur les RPS impose des obligations aux dépositaires de renseignements sur la santé. Il s'agit d'exigences de base pour s'assurer que les dépositaires de renseignements sur la santé agissent de façon responsable et qu'ils fassent preuve de transparence à l'égard de leurs pratiques de gestion de l'information. Les dépositaires doivent mettre en place des pratiques qui permettent de sensibiliser les patients aux règles de collecte, d'utilisation et de divulgation des renseignements, ainsi qu'aux méthodes de redressement des torts. La **LPRPDE** et les lois provinciales sur les RPS exigent que les politiques de gestion de l'information des dépositaires soient facilement accessibles.

Les lois provinciales sur les RPS obligent le dépositaire à informer, aussi bien le patient que le commissaire à la protection de la vie privée, de toute violation de la confidentialité. Il revient également aux dépositaires de s'assurer de l'exactitude et de la sécurité des RPS dont ils ont la garde ou le contrôle. Certaines règles s'appliquent également aux méthodes de suppression des dossiers.

En général, les lois sur les RPS exigent qu'une évaluation des facteurs relatifs à la vie privée (EFVP) soit effectuée chaque fois que des changements importants sont proposés aux politiques, pratiques ou systèmes de gestion de l'information. Une telle évaluation vise à déterminer quelle incidence ces changements pourraient avoir sur la confidentialité des RPS que détiennent les dépositaires.

Les obligations imposées aux dépositaires par les lois sur les RPS sont à peu près similaires dans toutes les provinces. Ces lois s'inspirent des principes énoncés dans le Code type de protection des renseignements personnels de l'Association canadienne de normalisation en ce qui concerne l'imputabilité, la transparence et la fiabilité. Ces exigences de transparence et de fiabilité favorisent le développement de liens de confiance entre le public et le système de soins de santé dans son ensemble. Là où la loi sur les RPS ne précise aucun processus ni aucune mesure à suivre par les dépositaires, ces

derniers sont tenus d'agir « raisonnablement ». Ainsi, la loi du Manitoba stipule que pour autoriser l'examen ou la reproduction de RPS, le dépositaire doit établir, avec une certitude raisonnable, l'identité du demandeur. En Ontario, le dépositaire doit procéder à des démarches raisonnables pour s'assurer que les RPS sont protégés contre le vol, la perte, l'utilisation ou la divulgation non autorisée, et que les dossiers sont protégés contre la reproduction, la modification ou la suppression non autorisée. En Alberta, les dépositaires doivent protéger les renseignements contre toute menace ou danger raisonnablement anticipé à leur sécurité, intégrité ou perte, ou encore contre toute utilisation, divulgation, modification ou obtention non autorisée.

« Les nouvelles mesures législatives du Nouveau-Brunswick touchant les renseignements personnels sur la santé devraient imposer au dépositaire l'obligation de démontrer sa conformité aux normes de confidentialité et de sécurité applicables et des autres exigences. Chaque dépositaire de renseignements sur la santé devrait être obligé de mener une auto-vérification et de produire chaque année un rapport de conformité. »
David A. Townsend, faculté de droit, UNB, et Kevin R. Motley, étudiant en droit, UNB

Bien que le gouvernement du Nouveau-Brunswick n'ait pas encore adopté de loi sur les RPS, les détenteurs principaux de RPS ont consacré beaucoup de temps et d'efforts à l'élaboration de pratiques saines de gestion de l'information. De nombreux intervenants, tels les administrations hospitalières et les professions réglementées de soins de santé, font depuis longtemps usage de pratiques qui respectent le principe de protection de la vie privée et la confidentialité des RPS. Ces instances pourront s'appuyer sur une telle expérience lorsque la loi proposée sur les RPS sera mise en œuvre. Tout récemment, ces mêmes organismes ont déployé des efforts considérables pour se conformer à la loi fédérale (**LPRPDE**) et à la loi provinciale (**LPRP**) de protection de la vie privée. Ils sont donc beaucoup mieux préparés en ce qui concerne la gestion générale des RPS. Par exemple, tous ont désigné une personne responsable de la gestion des RPS, et la plupart d'entre eux ont amorcé la formation du personnel en cette matière. Dans le cas où les organismes n'auraient pas déjà mis en place de telles politiques, ou là où il y a des lacunes, ils devront revoir et adapter leurs pratiques existantes afin de satisfaire aux exigences de toute nouvelle loi sur les RPS. Si on se fie aux informations fournies par les RRS du Nouveau-Brunswick, la consignation systématique, par écrit, des pratiques et politiques de gestion de l'information reste incomplète. Ce travail devra être complété dans l'éventualité de la mise en œuvre d'une loi sur les RPS.

La prestation et l'administration de soins modernes de santé créent de nouveaux défis en ce qui a trait à la gestion des renseignements sur la santé. Ces défis nécessitent une attention toute particulière. Le recours de plus en plus fréquent à la sous-traitance pour la prestation des services signifie que les dépositaires de RPS font souvent appel à des agents extérieurs. Ils peuvent, par le fait même, permettre à un agent de collecter, d'utiliser ou de divulguer des RPS. Les lois sur les RPS sont assez claires quant aux responsabilités qui incombent aux dépositaires dans de telles circonstances ; ils sont responsables de l'information détenue par l'agent.

Comme l'observe l'un des mémoires qui nous a été soumis, « *les dépositaires doivent comprendre que même s'ils peuvent contracter avec une tierce partie afin d'offrir certains services, la responsabilité pour la gestion des RPS reste la leur* ».[47] Il est fortement recommandé que des ententes écrites lient le dépositaire et l'agent afin d'éviter tout malentendu quant aux questions d'imputabilité touchant la gestion des RPS. Le recours fréquent à de tels agents accroit considérablement le nombre d'organismes et de personnes qui doivent connaître les exigences de la loi sur les RPS. Il augmente d'autant l'effort de formation à déployer.

Puisque de nombreux soins sont désormais prodigués à domicile, les lois provinciales reconnaissent le besoin de créer une composante de RPS pouvant être conservée et utilisée au domicile du patient. Ainsi, la **LPRPS** (Ontario) autorise le dépositaire à garder des éléments du dossier personnel d'un patient à son domicile, en autant que des mesures raisonnables de protection soient utilisées et pourvu que le patient y consente.

L'utilisation grandissante des technologies de l'information dans le milieu des soins de santé de façon générale, et dans la collecte et la gestion des RPS en particulier, exige la mise en place de « mesures techniques de protection». Il s'agit plus particulièrement de mesures liées au traitement informatique de l'information (chiffrement, numéro unique d'utilisateur, mots de passe, déconnexion automatique, coupe-feu), qui contribuent à protéger l'intégrité des banques de données ainsi que la confidentialité des RPS.

---

[47] Professeur David A Townsend et Kevin R. Motley, ***Commentaires adressés au Groupe de travail sur les renseignements personnels sur la santé du Nouveau-Brunswick***, Faculté de droit, Université du Nouveau-Brunswick, 6 juillet 2007, p. 16.

Les lois sur les RPS exigent également que des évaluations des facteurs relatifs à la vie privée (EFVP) soient effectuées pour déterminer comment les changements proposés aux politiques et systèmes de gestion informatique peuvent avoir une incidence sur la confidentialité des RPS détenus par les dépositaires.

Les lois sur les RPS confèrent également des pouvoirs particuliers aux dépositaires afin de faciliter l'exécution de leurs obligations et responsabilités. Les deux pouvoirs les plus communément conférés sont liés aux ententes de services et à l'imposition de frais pour services. Les dépositaires qui confient la gestion de RPS à une tierce partie ont l'autorité de signer des contrats faisant état des mesures devant être suivies pour assurer la protection de l'information.

Ils ont aussi l'autorité d'imposer des frais pour couvrir en partie ou en totalité les coûts associés à certains aspects de la gestion des RPS. L'imposition de frais dans certaines circonstances constitue une façon de décourager les demandes abusives ou vexatoires. Les lois provinciales sur les RPS ne prévoient cependant pas de frais d'utilisation standards. L'expérience de l'Ontario démontre que l'absence de frais standards a entraîné passablement d'incertitudes aussi bien chez les dépositaires que chez les usagers. Elle constitue le principal objet de plaintes formulées auprès du Bureau du commissaire à la vie privée de cette province.

« [...] L'accès aux renseignements personnels sur la santé entraîne des coûts, notamment pour les photocopies et le personnel des archives. Ces coûts peuvent être considérables selon la taille de l'organisation. Une contribution juste et équitable des utilisateurs semble raisonnable pour autant que les coûts soient clairement établis et connus avant la présentation des demandes. » **Régie régionale de la santé 4**

Cadre pancanadien

Le Cadre pancanadien fait état des « Devoirs et obligations des dépositaires » de protéger les renseignements personnels sur la santé. Son analyse des circonstances dans lesquelles les dépositaires doivent effectuer des évaluations des facteurs relatifs à la vie privée (EFVP) nous paraît particulièrement instructive. Le Cadre précise que de telles évaluations devraient être effectuées à chaque fois que de nouvelles politiques de collecte, utilisation ou divulgation de renseignements sont créées ou lorsque les politiques existantes sont l'objet de modifications importantes. Selon le Cadre pancanadien, des EFVP seraient également nécessaires lorsque des

systèmes informatiques de gestion des RPS ou des technologies de communication sont nouvellement créés ou encore modifiés de manière importante.

En ce qui concerne les mesures « techniques de protection », le Cadre propose qu'elles s'inspirent des normes et des processus de sécurité des technologies de l'information reconnus à l'échelle nationale ou à l'échelle provinciale/territoriale, tout en tenant compte de la nature délicate des RPS qui doivent être protégés.

À l'Annexe A, intitulée « Dispositions accessoires »-Partie 1.5, le Cadre pancanadien fournit également des lignes directrices quant au « matching » des données.

Mémoires oraux et écrits

Les mémoires soumis au **Groupe de travail** étaient favorables à ce que le Nouveau-Brunswick suive, à quelques exceptions près, le modèle adopté par les autres provinces, en ce qui touche les obligations et pouvoirs des dépositaires de données. Ce modèle est repris dans le Document de consultation rendu public par le **Groupe de travail**.

Les consultations que nous avons menées nous ont aussi permis de constater qu'il existe chez les dépositaires des niveaux variables de sensibilisation et de préparation à l'égard des obligations créées par les lois sur la protection des RPS. Les RRS et les grandes professions de la santé ont déjà consacré passablement d'efforts et de ressources pour s'acquitter des devoirs et des obligations créés en vertu de la **LPRPA** et de la **LPRPDE**. Elles ont mis à jour leurs manuels d'instructions en gestion de l'information, préparé des documents de communication destinés au public, à leur personnel ou à leurs membres, et entrepris des programmes importants de formation du personnel. Les organismes ont cependant adopté leur propre façon de procéder en cette matière. Ils ont utilisé leurs propres ressources et n'ont pu profiter d'une aide provinciale. La coordination de la part du gouvernement provincial a souvent manqué. Non seulement cela a-t-il entraîné un manque de cohérence au niveau des approches, mais il en est résulté des dédoublements et parfois des interprétations contradictoires. Tous souhaiteraient obtenir un peu plus d'aide, d'orientation et de coordination dans l'éventualité où une nouvelle loi provinciale sur les RPS serait adoptée.

Par ailleurs, les représentants des professions et des organismes de plus petites tailles et ayant moins de moyens (ex : les pharmacies communautaires, les organismes communautaires), tout comme ceux d'entreprises privées, ont exprimé des inquiétudes au sujet de la charge de travail supplémentaire, des retards dans la prestation des services et des coûts qui pourraient résulter de certaines obligations envisagées. Ils s'inquiètent plus particulièrement de la responsabilité qui incomberait à chaque dépositaire de développer et de garder à jour les dossiers des patients, mais aussi du besoin d'être constamment en mesure d'échanger cette information avec d'autres dépositaires par moyens électroniques. Dans le cas de la création éventuelle d'un dossier électronique de santé du patient, ils souhaiteraient voir l'imposition d'exigences communes concernant les systèmes informatiques, et ce afin de minimiser les dépenses liées à l'achat de multiples logiciels. Un représentant d'un grand détaillant de produits pharmaceutiques s'est montré particulièrement inquiet de l'approche « improvisée » présentement utilisée dans l'informatisation des pharmacies communautaires, et plus spécialement de tout ce qui touche à la prescription informatisée de médicaments, au Canada atlantique. Il a manifesté son opposition aux solutions strictement provinciales en la matière et a même suggéré que le gouvernement du Nouveau-Brunswick retarde la mise en place de toute initiative de création de pharmacies en ligne jusqu'à ce que les essais actuellement en cours à l'Île-du-Prince-Édouard et à Terre-Neuve et Labrador puissent être testés et évalués.[48]

Aucun consensus ne s'est dégagé des mémoires sur la question des frais aux usagers. L'idée d'imposer des frais pour l'accès au dossier de santé ou pour couvrir les coûts de reproduction de documents a entraîné des réactions partagées. Certains étaient favorables à l'imposition de frais comme moyen de défrayer les coûts liés aux services. D'autres voyaient les frais comme outil pour dissuader les demandes abusives. Certains encore perçoivent de tels frais comme une barrière empêchant la personne d'accéder à son propre dossier de santé. On notait toutefois un consensus quant au besoin d'uniformisation, à l'échelle provinciale, de tout frais exigé.

Enfin, la plupart de ceux qui se sont fait entendre souhaitent minimiser les situations où des EFVP doivent être effectuées. Ils s'inquiètent du temps et

[48] Shoppers Drug Mart, « Issue Brief. Electronic Health Records- Atlantic Canada », ***Pharmacy Professional Affairs***, mars 2005. Ce mémoire a été présenté au **Groupe de travail** par Shoppers Drug Mart.

des ressources, sans compter les retards dans la prestation de services, que de telles évaluations pourraient occasionner.

Recommandations

19. Il est recommandé que la nouvelle loi sur les RPS établisse des obligations et des pouvoirs communs pour tous les dépositaires désignés de RPS.

20. Il est recommandé que là où la nouvelle loi sur les RPS permet à un dépositaire d'employer ou de retenir les services d'un agent, le dépositaire doit s'entendre formellement, par écrit, avec l'agent afin de s'assurer que la gestion des RPS par l'agent répond aux obligations que la loi impose au dépositaire.

21. Il est recommandé que la nouvelle loi sur les RPS :
    a) offre à tous la possibilité de consulter, sans frais, son propre dossier de santé ;
    b) autorise les dépositaires à imposer des frais pour contrebalancer une partie ou la totalité des coûts de reproduction de documents confinés au dossier, et permette au ministre de la santé d'établir, dans ce but, une grille tarifaire à l'échelle de la province, au moyen de règlements;
    c) accorde aux dépositaires le pouvoir de ne pas appliquer les frais de reproduction lorsque ces derniers représentent un obstacle pour les personnes à faible revenu ou lorsque les dépositaires jugent que l'intérêt public serait mieux servi sans l'application de ces frais;
    d) permette aux dépositaires de refuser une demande de consultation d'un dossier ou de reproduction d'un dossier s'ils estiment que ladite demande est abusive ou malveillante, tout en sachant qu'un tel refus puisse constituer un motif d'appel auprès d'un commissaire à l'information et à la protection de la vie privée.

22. Il est recommandé que la nouvelle loi sur les RPS précise les circonstances dans lesquelles l'évaluation des facteurs relatifs à la vie privée (EFVP) devrait être effectuée.

En rédigeant les dispositions relatives aux obligations et aux pouvoirs des dépositaires, les rédacteurs pourront consulter la **LPRPDE :** Annexe 1, principe 6 « Précision », principe 7 « Mesures de protection » et principe 8 « Ouverture ». Ils voudront aussi s'inspirer des Articles 15, 16 et 17 de la **LPRPS**.

Section 13 : Surveillance indépendante

Questions de politique et contexte intergouvernemental

Les lois des provinces et territoires du Canada portant sur les RPS prévoient généralement l'établissement d'un mécanisme indépendant de surveillance et d'examen. Elles désignent habituellement un commissaire à la protection de la vie privée qui est un agent de l'Assemblée législative. Le mandat du commissaire à la protection de la vie privée varie quelque peu selon les provinces et territoires, mais il inclut, au minimum, le pouvoir de recevoir et de traiter des plaintes, le pouvoir d'intervenir en cas de disputes, le pouvoir de procéder à des études (y compris de son propre chef) et le pouvoir de faire des recommandations publiques relativement aux actions et changements que les dépositaires de RPS seraient avisés d'entreprendre. Les lois de l'Ontario et de l'Alberta vont plus loin en conférant au commissaire à la protection de la vie privée le pouvoir d'émettre des ordonnances exécutoires.

« Les problèmes actuels sont le résultat d'un manque ou de l'absence d'une entité de surveillance indépendante dotée de ressources adéquates. Sans ressources adéquates, toute surveillance indépendante est inefficace. Sans mécanismes de surveillance efficaces, les mesures de contrôle sont ignorées. Les exigences relatives aux vérifications indépendantes devraient être inscrites dans la loi. » **Association canadienne d'information de la santé**

Dans les provinces où il existe une loi sur les RPS, si une personne faisant une demande dans le cadre de la loi essuie un refus ou n'est pas satisfaite de la réponse d'un dépositaire de RPS, elle peut déposer une plainte auprès du commissaire à la protection de la vie privée qui usera de son pouvoir pour mener une enquête indépendante. En plus d'un pouvoir d'enquête et de surveillance, le commissaire à la protection de la vie privée peut jouer un rôle d'éducation auprès du public et des dépositaires de RPS. Il peut assister ces derniers à rencontrer leurs responsabilités sous la loi. En Ontario, le commissaire à la protection de la vie privée peut « *commenter les pratiques et politiques des dépositaires en matière de gestion de renseignements* ».

Pour que le commissaire puisse pleinement jouer un tel rôle, il doit être perçu par les dépositaires, non pas comme une police, mais plutôt comme une ressource sur laquelle ils peuvent compter pour les aider à mieux se conformer à leurs obligations.

Dans la plupart des provinces, le mandat du commissaire à la protection de la vie privée s'étend au-delà du secteur de la santé. Il inclut toute question relative à la protection de la vie privée relevant de la province. En général, la personne agit à la fois comme commissaire à la protection de la vie privée et comme commissaire à l'information.

Cadre pancanadien

Le Cadre pancanadien attribue les fonctions et pouvoirs suivants au commissaire à la protection des RPS : i) surveillance active, ii) réalisation d'études, y compris des enquêtes, iii) résolution des conflits, iv) éducation du public, v) promotion des meilleures pratiques, vi) conseils aux dépositaires, vii) pouvoir d'émettre une ordonnance ou de faire des recommandations et viii) pouvoir de recommander des sanctions contre ceux qui contreviennent à la loi.

Mémoires oraux et écrits

Plusieurs mémoires reçus par le **Groupe de travail** ont recommandé que soit créé, au Nouveau-Brunswick, un poste de commissaire indépendant et à temps plein consacré exclusivement à la protection des RPS. On estime généralement que l'ombudsman a déjà passablement de responsabilités et qu'il pourrait difficilement s'acquitter convenablement d'obligations supplémentaires en matière de RPS. Le rôle d'éducateur du public et de conseiller auprès des dépositaires de RPS exigerait du temps et des ressources considérables.

L'ombudsman actuel du Nouveau-Brunswick partage largement ces avis. Son mémoire recommande :

- un code unique et intégré des droits à l'information et à la protection de la vie privée;
- un seul commissaire indépendant à l'information et à la protection de la vie privée qui serait un agent de l'Assemblé législative;
- un large éventail de pouvoirs d'exécution pour le commissaire, y compris le pouvoir d'ordonner des mesures correctives;

- l'utilisation du consentement éclairé et implicite dans le cercle de soins;
- la mise à la disposition du commissaire de ressources correspondant à l'ampleur de son mandat;
- un mécanisme central (au sein de l'organe exécutif du gouvernement) de coordination en ce qui touche l'accès à l'information et la protection de la vie privée.

Nous sommes convaincus de la pertinence de l'analyse et des conseils de l'ombudsman. Il serait difficile de justifier l'établissement d'un poste de commissaire consacré exclusivement à la protection des RPS. De plus, comme huit provinces (grandes et petites) ont déjà un seul commissaire à l'information et à la protection de la vie privée, nous voyons difficilement pourquoi un tel modèle ne pourrait s'appliquer au Nouveau-Brunswick. En pratique, le fait d'avoir un agent indépendant qui s'occupe de recevoir et d'étudier les plaintes, tant en matière d'accès à l'information qu'en rapport à la protection de la vie privée, réduit la possibilité d'ordonnances contradictoires.

De toute manière, nous pensons qu'il ne serait pas sage de confier des obligations supplémentaires à l'ombudsman actuel puisque son Bureau est déjà chargé de responsabilités multiples et que les ressources dont il dispose sont plutôt limitées. Il semble que la meilleure solution soit de mettre en place un commissaire indépendant à l'information et à la protection de la vie privée ainsi qu'une fonction distincte d'ombudsman. L'ombudsman pourrait ainsi assumer les responsabilités traditionnellement dévolues à une telle fonction en plus de jouer le rôle de défenseur des enfants et d'entendre les appels conformément à la ***Loi sur la Fonction publique***.

On peut aussi s'interroger à savoir si la protection des RPS devrait faire l'objet d'une loi séparée et consacrée uniquement à ce sujet, ou si elle devrait être intégrée à un code ou à une loi plus vaste régissant l'ensemble des questions relatives à la protection de la vie privée et à l'accès à l'information. Nous n'exprimons aucune préférence à ce sujet. Nous constatons simplement que les deux approches sont utilisées au Canada. Le gouvernement du Nouveau-Brunswick devra évaluer les avis que lui fournit le présent **Groupe de travail** ainsi que ceux qu'il recevra du **Groupe de travail sur le droit à l'information et à la protection des renseignements personnels** (le groupe Savoie) afin de déterminer quel est le meilleur cadre juridique à adopter.

Recommandations

23. Il est recommandé que la loi sur les RPS prévoie la mise en place d'un commissaire indépendant à l'information et à la protection de la vie privée qui serait un agent de l'Assemblée législative, et que des fonctions et pouvoirs (relatifs aux RPS) similaires ou supérieurs à ceux qui sont prévus dans le Cadre pancanadien lui soient attribués en s'assurant que ceux-ci incluent l'autorité d'émettre des ordonnances exécutoires. Le bureau du commissaire à l'information et à la protection de la vie privée devra être adéquatement subventionné. Le commissaire devra déposer un rapport annuel à l'Assemblée législative.

24. Il est recommandé que lorsqu'un dépositaire de RPS manque à ses obligations ou lorsqu'une mesure de protection de la vie privée échoue, celui-ci ait à en informer la ou les personnes concernées ainsi que le commissaire à l'information et à la protection de la vie privée. Il doit aussi aviser ce dernier des mesures qui ont été prises pour remédier à la situation et de celles qui seront prises pour prévenir tout autre manquement ou échec.

25. Il est recommandé que les politiques et procédures de gestion des RPS de tout « institut de données sur la santé » créé par le ministre de la Santé soient soumises à un examen périodique et à l'approbation du commissaire à l'information et à la protection de la vie privée.

Section 14 : Application de la loi

Questions de politique et contexte intergouvernemental

Les dispositions entourant la mise en vigueur et le respect des lois sur les RPS varient d'une province à l'autre. Dans certaines provinces, le commissaire à la protection de la vie privée ne peut qu'émettre des recommandations publiques concernant la façon de remédier aux atteintes à la vie privée. Dans d'autres provinces, il est autorisé à émettre des ordonnances exécutoires. Dans d'autres provinces encore, de telles ordonnances sont sujets à examen par un tribunal compétent qui peut les maintenir, les modifier ou les annuler. De plus, les sanctions imposées dans

le cas d'infractions précises ou de catégories d'infractions varient selon les provinces. Dépendamment des lois en vigueur dans la province, les personnes peuvent avoir la possibilité de réclamer au tribunal des dommages-intérêts (droit d'action privé) pour toute perte ou souffrance subie une fois que les conséquences sont connues ou qu'une ordonnance respectant les droits de protection des renseignements personnels a été émise.

« [...] sans sanctions civiles ou criminelles, la surveillance et la détermination de l'accès autorisé aux dossiers médicaux électroniques seront sans effet et dénués de sens et, en bout de ligne, nuisibles à l'intégrité de notre système de soins de santé. » **Collège des psychologues du Nouveau-Brunswick**

La liste d'actes pouvant être considérés comme une infraction ou un manquement peut être relativement longue. Pour qu'une infraction soit punissable, l'acte doit être délibéré. Les actes délibérés incluent : i) la collecte, l'utilisation ou la divulgation non autorisée de RPS, ii) l'obtention de RPS au moyen de faux prétextes, iii) la destruction de dossiers de façon à retirer toute demande légitime d'accès, iv) l'obstruction aux fonctions du commissaire à la protection de la vie privée et v) le refus de se conformer à une ordonnance émise par le commissaire.

Les dépositaires de RPS sont généralement protégés contre toute poursuite lorsque les erreurs commises ne sont pas intentionnelles. Un droit d'immunité contre toute poursuite est aussi souvent accordé au commissaire à la protection de la vie privée et à ses agents lorsqu'il s'agit d'actions exécutées de bonne foi pendant l'exercice de leurs fonctions. La loi ontarienne fournit également une protection contre toutes « représailles » envers une personne qui divulgue au commissaire des renseignements concernant une atteinte à la vie privée, un manquement délibéré ou un refus de la part de la personne qui enfreint la loi sur les RPS (disposition relative aux personnes signalant des irrégularités).

Cadre pancanadien

Le Cadre pancanadien est plutôt muet sur les questions entourant la mise en vigueur et le respect de la loi. Il se limite à dire que « *les provinces et territoires appliqueront les sanctions appropriées dans le cas d'infractions délibérées aux exigences relatives à la protection de la vie privée* ».

La **LPRPDE** n'offre pas tellement plus sur le sujet. Par contre, le sujet est traité en profondeur dans la loi de l'Ontario intitulée ***Loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé*** (**LPRPS**). Puisque la loi de l'Ontario a été déclarée essentiellement similaire à la **LPRPDE**, nous pensons qu'elle devrait servir de principal modèle au Nouveau-Brunswick à ce chapitre.

Mémoires oraux et écrits

Plusieurs mémoires reçus par le **Groupe de travail** ont signalé l'importance d'imposer des sanctions appropriées dans le cas de manquements à la loi. L'un de ces mémoires soulignait spécialement la valeur de la loi de l'Ontario au chapitre des dispositions entourant le respect de la loi et des sanctions prévues.

Recommandations

26. Il est recommandé que la loi sur les RPS contienne des dispositions spéciales relatives à son respect et à son application et que ces dispositions aient pour effets :
    a) d'établir des sanctions appropriées aux infractions délibérées à la loi;
    b) d'accorder aux dépositaires de RPS et au commissaire à l'information et à la protection de la vie privée un droit d'immunité contre toute poursuite pour des actes commis « de bonne foi »;
    c) de fournir une protection aux personnes signalant des irrégularités;
    d) de prévoir un « droit privé d'action » si le commissaire à l'information et à la protection de la vie privée confirme que le dépositaire de données a failli ou échoué dans ses obligations.

Section 15 : Dispositions générales de la loi

Questions de politique et contexte intergouvernemental

Les lois sur les RPS en vigueur dans les provinces contiennent des dispositions générales concernant les points suivants : i) les modifications

corrélatives, ii) la révision obligatoire de la loi, et iii) l'autorité réglementaire.

En ce qui touche le dernier point, la loi de l'Ontario se distingue par l'approche d'ouverture et de transparence qu'elle préconise. En gros, la loi prévoit un processus par lequel les intervenants peuvent apporter leur contribution à l'ébauche de tout règlement d'importance sous l'empire de la loi. Cette contribution a lieu avant que le règlement ne soit finalisé et approuvé par le lieutenant-gouverneur en conseil. Ce processus se distingue du processus plutôt fermé communément suivi pour l'élaboration de règlements. Il est non seulement plus proche de l'idéal démocratique, mais il est aussi conforme à l'approche de collaboration mise de l'avant dans l'élaboration de la loi de l'Ontario sur la protection des RPS. On reconnaît du même coup qu'un règlement peut avoir une incidence considérable et parfois coûteuse sur les personnes ou entités qu'il vise. Il est toujours mieux, pour un gouvernement, de connaître à l'avance l'incidence potentielle d'un règlement proposé plutôt que d'être confronté à une tempête de critiques inattendues lorsqu'un règlement établi à huis clos est promulgué.

Cadre pancanadien

Le Cadre pancanadien ne traite pas des questions de modifications corrélatives, d'examen obligatoire ou d'autorité réglementaire.

Mémoires oraux et écrits

Plusieurs Régies régionales de santé (RRS) nous ont signalé l'importance d'avoir une seule loi et un ensemble de règlements concernant les RPS. Elles reconnaissaient que, par le fait même, certaines autres lois du Nouveau-Brunswick contenant des dispositions relatives à la collecte, à l'utilisation et à la divulgation de RPS (ex : ***Loi sur la santé mentale***, ***Loi sur le paiement des services médicaux***) devront être amendées. La seule réserve exprimée, à cet égard touchait la ***Loi sur la preuve***. On semble s'accorder pour exiger que toute loi sur la protection des RPS n'entrave pas les privilèges professionnels établis sous la ***Loi sur la preuve*** et sous diverses lois d'intérêt privé qui permettent de réglementer les professions et l'assurance de la qualité. « *Les renseignements sur l'assurance de la qualité sont protégés contre toute divulgation dans le but d'encourager les praticiens de la santé à signaler des événements indésirables et à participer à leur examen et enquête... L'objectif de la politique publique visant à encourager les*

praticiens de la santé à participer aux processus d'assurance de la qualité trouve écho dans la loi qui protège les dossiers sur l'assurance de la qualité contre toute divulgation lors de procédures judiciaires. Une telle loi a désormais été instaurée dans l'ensemble des provinces et territoires du Canada. »[49]

Recommandations

27. Il est recommandé que la loi sur les RPS :
    a) fasse l'objet d'un examen détaillé de ses objectifs, de ses principes et de son fonctionnement, dans les cinq ans qui suivent son entrée en vigueur, en partie ou en totalité;
    b) prévoie accorder au lieutenant-gouverneur en conseil l'autorité réglementaire pour les questions relatives : i) aux formulaires et frais, ii) à la désignation des dépositaires, iii) à ce qui fait partie des RPS conformément à la loi, iv) aux normes techniques en matière de mesure de protection et v) aux processus permettant de rendre anonymes les RPS;
    c) prévoie un processus de réglementation requérant un avis public pour toute réglementation d'importance proposée; accorde suffisamment de temps pour que le public puisse formuler des commentaires, et impose la déposition d'un rapport résumant ces commentaires au moment de la proclamation de la réglementation;
    d) garantisse la protection continue des privilèges sur le secret professionnel en ce qui concerne la divulgation des RPS lors de procédures liées à l'assurance de la qualité ou l'évaluation par les pairs.

Section 16 : Mise en œuvre

Sous ce titre, deux observations s'imposent. Tout d'abord, en comparaison avec les autres provinces, le temps accordé au Nouveau-Brunswick pour l'élaboration et l'approbation d'une loi sur la protection des RPS est relativement court. L'expérience d'un certain nombre d'autres provinces, principalement l'Ontario et Terre-Neuve et Labrador, nous enseigne qu'il n'est pas facile d'en arriver au consensus nécessaire à l'adoption d'une telle

[49] Association canadienne de protection médicale, ***op. cit.*** http://www.gnb.ca/0051/personal_health_information/submissions-f.asp, p. 4-5.

loi. Une solide compréhension des enjeux et la conciliation d'intérêts parfois conflictuels exigent un certain temps. C'est précisément la difficulté d'en arriver à un accord sur des questions clés qui a conduit l'Alberta et le Manitoba à prévoir un mécanisme de révision de la loi à l'intérieur d'un échéancier prévu. Cela permet d'apporter rapidement des modifications à la loi à la lumière de l'expérience vécue.

Compte tenu des délais imposés au Nouveau-Brunswick, les intervenants auront relativement peu de temps pour participer au processus d'élaboration de la loi. Par contre, le Nouveau-Brunswick pourra tirer profit du fait que de telles lois sont en vigueur depuis une dizaine d'années dans d'autres provinces et que les maisons mères des organismes provinciaux touchés par une telle loi ont développé une certaine compétence dans le domaine, comme l'indiquent les mémoires reçus par le **Groupe de travail**.

En second lieu, nous ne saurions trop insister sur l'importance de bien planifier la mise en œuvre de la loi et de lui accorder les ressources appropriées. Les meilleurs avis stratégiques et le meilleur processus rédactionnel ne viendront pas à bout d'une mauvaise planification de la mise en œuvre et de ressources inadéquates. Il n'existe pas de solution à prix réduit quant à la mise en œuvre d'une telle loi. Lorsque la **LPRPS** a été promulguée en Ontario, le budget, déjà important, du commissaire à l'information et à la protection de la vie privée, a augmenté de 30 %. Nous devons nous rappeler que le budget de l'ombudsman du Nouveau-Brunswick, qui est actuellement responsable de la protection de la vie privée et de l'accès à l'information, est de loin le moins élevé de tous les bureaux comparables au Canada. Si le gouvernement du Nouveau-Brunswick peut se permettre de dépenser des centaines de millions de dollars dans la création de dossiers électroniques de santé, il peut aussi se permettre de protéger, comme il se doit, les RPS de ses résidents.

Recommandations

En tenant compte de ces faits, nous formulons les recommandations suivantes.

28. Qu'avant le dépôt d'un projet de la loi sur les RPS, le présent rapport soit envoyé à tous les intervenants qui ont reçu le Guide de consultation et le Document de travail préparé par le **Groupe de travail,** et que cet envoi soit accompagné du calendrier législatif

anticipé par le gouvernement. Il est également recommandé de permettre aux intervenants de commenter le rapport.

29. Que le ministre de la Santé rende disponible, une fois la loi sur les RPS déposée, un plan général de mise en œuvre par étapes comprenant :
    a) le calendrier prévu pour la proclamation de la nouvelle loi ou certaines parties de la loi;
    b) les principales activités requises pour que les organismes provinciaux puissent se conformer à la nouvelle loi;
    c) les principales activités exigées des fournisseurs de soins de santé du secteur privé pour qu'ils se conforment à la nouvelle loi, ainsi que le délai qui leur est accordé pour satisfaire à ces exigences;
    d) le délai estimé pour nommer un commissaire à l'information et à la protection de la vie privée et pour que le bureau du commissaire soit opérationnel.

30. Que l'on examine la possibilité de tenir des audiences publiques après la deuxième lecture du projet de loi si l'intérêt est suffisant.

31. Puisque le développement et la mise en application de la ***Loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé*** **(LPRPS)** de l'Ontario se sont, de manière générale, déroulés avec succès, et puisque les raisons de ce succès reposent en grande majorité sur l'étroite collaboration entre le ministère de la Santé, les dépositaires et le commissaire à l'information et à la protection de la vie privée, il est recommandé que l'approche de mise en application utilisée par l'Ontario soit adoptée au Nouveau-Brunswick.

Remarque finale

Les recommandations comprises dans le présent rapport visent à fournir au gouvernement des conseils quant aux orientations et aux politiques qu'il pourrait adopter en matière de protection des RPS. Il est possible que les ministres, fonctionnaires et conseillers en matière de rédaction de lois, à la lumière de renseignements nouveaux qui pourraient leur être fournis et suite à un examen supplémentaire de la question, décident de modifier l'une ou l'autre de nos recommandations. Nous leur souhaitons bonne chance dans leurs délibérations.

Annexe 1 : Résumé des recommandations

Section 3 : Un ensemble de règles pour le Nouveau-Brunswick

1. Que le Nouveau-Brunswick promulgue une loi sur les RPS qui réglemente la collecte, l'utilisation et la divulgation des RPS dans les secteurs public et privé et que l'élaboration de cette loi soit fondée principalement sur le Cadre pancanadien, la **LPRPDE** et la **LPRPS** de l'Ontario.

2. Afin de diminuer les incertitudes d'ordre juridique découlant de l'application actuelle des lois fédérale et provinciales sur la protection de la vie privée relativement à la gestion des RPS au Nouveau-Brunswick, que le gouvernement du Nouveau-Brunswick cherche à obtenir, dès que possible, une déclaration fédérale proclamant que sa loi sur les RPS est essentiellement similaire à la loi fédérale (**LPRPDE**).

Section 4 : Objectifs de la loi et définition des renseignements personnels sur la santé

3. Une nouvelle loi sur les RPS devrait viser à :
    a) établir des règles de collecte, d'utilisation et de divulgation des RPS qui mettent en équilibre les droits des individus à la protection des renseignements personnels d'une part, et les exigences en matière d'accès des professionnels de la santé, des gestionnaires du système de santé et autres utilisateurs légitimes des RPS d'autre part;
    b) reconnaître à tous les particuliers le droit d'accéder aux RPS qui les concernent, d'exiger que des corrections soient apportées s'il y a lieu, et que celles-ci soient enregistrées;
    c) prévoir une surveillance indépendante de l'application de la loi et du processus de règlement des plaintes;
    d) prévoir des recours efficaces en cas d'infraction.

4. Il est recommandé que, en ce qui concerne la future loi sur les RPS, le gouvernement du Nouveau-Brunswick adopte une définition des RPS similaire à celle proposée dans le Cadre pancanadien et dans la **LPRPS.** Nous recommandons, toutefois, que la définition adoptée par le gouvernement du Nouveau-Brunswick exclue les renseignements non enregistrés.

Section 5 : Portée et application de la loi

5. Nous faisons les recommandations suivantes en ce qui concerne la portée et l'application de la nouvelle loi sur les RPS :
   a) qu'un dépositaire de RPS soit défini comme une personne ou une organisation qui collecte, utilise ou divulgue des RPS à des fins de prestation de soins et de traitement, de planification et de gestion du système de santé, de recherche en santé et d'éducation sanitaire;
   b) que les obligations imposées aux dépositaires de RPS soient établies en fonction du rôle qu'ils jouent dans le système de soins de santé et de l'utilisation qu'ils font des RPS, plutôt qu'en fonction du lieu où ils travaillent et de leur mode de rémunération;
   c) que la définition de dépositaire soit appliquée de façon uniforme au secteur privé et au secteur public;
   d) que la loi permette au ministre de la Santé d'établir et de répertorier, par voie de règlement, les entités et les catégories de professionnels de la santé qui seront aptes à devenir des dépositaires;
   e) que la loi identifie spécifiquement les personnes et les organisations qui alimentent, maintiennent et administrent des systèmes de dossiers électroniques de santé (DES) à titre de dépositaires;
   f) que les RPS détenus par les employeurs soient régis par la LPRPDE ou la LPRP, selon le cas;
   g) que, dans la mesure du possible, les règles traitant des RPS qui sont actuellement contenues dans les lois relatives à la santé soient supprimées ou qu'elles soient rendues conformes aux dispositions de la loi sur les RPS et que, dans le cas d'un conflit entre la loi sur les RPS et toute autre loi, la première prévale.

Section 6 : Droit d'accès aux renseignements personnels sur la santé

6. Il est recommandé que les dispositions d'une nouvelle loi traitant de l'accès aux RPS d'une personne confirment, sauf si cet accès entraîne des préjudices pour la personne concernée ou s'il peut risquer de révéler des renseignements sur une tierce partie :
    a) le droit d'une personne de consulter ses RPS dans un temps raisonnable, y compris le droit de savoir qui a eu accès à son dossier;
    b) le droit d'obtenir des copies;
    c) le droit de contester l'exactitude du dossier de santé, d'exiger qu'il soit corrigé, le cas échéant, ou dans le cas où une correction a été refusée, de faire appel du refus auprès d'un commissaire indépendant à la protection de la vie privée;
    d) l'obligation du dépositaire de consigner les corrections et d'en aviser les autres dépositaires (ceux qui ont récemment consulté le dossier) ou, en cas de divergence irréconciliable entre le dépositaire et le patient, d'inclure une mention de désaccord au dossier du patient et d'en aviser les autres dépositaires (qui ont récemment consulté le dossier).

Section 7 : Modèles de consentement

7. Il est recommandé que la nouvelle loi provinciale sur les RPS adopte le *consentement éclairé et implicite* comme norme dans le cercle de soins, et le *consentement exprès* comme norme en dehors du cercle de soins, y compris les exceptions établies dans le Cadre pancanadien. Il est également recommandé que toute personne âgée de 16 ans ou plus soit présumée avoir la capacité de consentement ou d'objection à la collecte, à l'utilisation et à la divulgation de RPS, à moins que des circonstances ne démontrent le contraire au dépositaire. De plus, il est recommandé que les durées de validité du consentement exprès varient selon les circonstances et soient établies par règlements.

8. Lorsqu'une personne n'a pas la capacité de prendre des décisions relatives aux RPS qui la concernent, et en l'absence d'un mandataire spécial, il est recommandé que la nouvelle loi sur la protection des RPS établisse des procédures qui permettent d'identifier un mandataire spécial.

9. Il est recommandé que la divulgation de RPS aux médias, aux collecteurs de fonds et aux visiteurs dans les hôpitaux (y compris les membres du clergé) fasse l'objet d'un consentement exprès de la part du patient ou du mandataire spécial.

10. Il est également recommandé qu'avant de promulguer la loi sur les RPS, soit lancée une campagne d'information du public menée par le ministre de la Santé et ayant pour objet une plus grande compréhension des questions touchant la protection des RPS et les questions de consentement qui y sont associées, ainsi qu'une plus grande sensibilisation à celles-ci.

Section 8 : Refus ou retrait du consentement

11. Il est recommandé que la loi sur les RPS permette à chaque personne de refuser ou de retirer son consentement à l'égard de l'utilisation et de la divulgation de ses RPS.

12. Il est également recommandé que, nonobstant les directives d'une personne concernant le refus ou le retrait de son consentement, la loi prévoie des dispositions dérogatoires à la directive qui soient établies en fonction des exceptions au consentement exprès comprises dans le Cadre pancanadien. La disposition dérogatoire à la directive doit également être dans l'intérêt de l'établissement et du bon fonctionnement du Programme de surveillance pharmaceutique. Cependant, il est recommandé qu'il n'y ait aucune exception ni disposition dérogatoire aux directives de la personne relativement au refus ou au retrait du consentement en lien avec la création d'un DES.

Section 9 : Collecte des renseignements personnels sur la santé

13. Il est recommandé que la nouvelle loi sur les RPS reconnaisse que l'objectif premier de la collecte de ces renseignements est de répondre aux besoins en matière de diagnostic, de traitement et de soins au patient.

14. Il est recommandé, en outre, que la nouvelle loi sur les RPS :
    a) établisse des règles qui gouvernent la collecte des RPS à des fins autres que le diagnostic, le traitement et les soins;
    b) établisse des règles pour la collecte indirecte des RPS;
    c) assure la collecte des RPS par des moyens électroniques.

Section 10 : Utilisation des renseignements personnels sur la santé

15. Il est recommandé que la nouvelle loi sur les RPS établisse des conditions d'utilisation des RPS qui soient conformes aux objectifs pour lesquels les données sont recueillies, l'utilisation de RPS pour « autres objectifs » devant être prévue par la loi.

16. Il est recommandé, en outre, que la nouvelle loi sur les RPS :
    a) prévoie que, lorsque cela est possible, les RPS recueillis aux fins de prestation de soins de santé soient rendus anonymes lorsqu'ils sont utilisés pour la gestion de système, l'évaluation de programmes ou la recherche;
    b) autorise l'utilisation des RPS dans le but de constituer et de maintenir un système exhaustif de dossiers électroniques de santé;
    c) autorise l'utilisation des RPS à des fins de « surveillance pharmaceutique » lorsque cela s'avère nécessaire afin de remédier à l'utilisation impropre de certains médicaments sur ordonnance.

Section 11 : Divulgation des renseignements personnels sur la santé

17. Il est recommandé que la nouvelle loi sur les RPS contienne des dispositions concernant la divulgation de RPS sans consentement exprès.

18. Il est recommandé, en outre, que la nouvelle loi sur les RPS :
    a) prévoie la création, par le ministre de la Santé, d'un « institut de données » sur la santé (une tierce partie indépendante) apte à recevoir des données de la part des dépositaires de RPS dans le but principal d'établir et de maintenir un DES;
    b) comprenne une disposition permettant au ministre de la Santé d'obliger un dépositaire à divulguer des RPS à « l'institut de données »;
    c) autorise la divulgation, sans consentement exprès, par les dépositaires de RPS aux registres de santé provinciaux qui peuvent être établis par le ministre de la Santé;
    d) détermine les conditions selon lesquelles les renseignements démographiques provenant du système d'Assurance-maladie peuvent être communiqués, sans consentement exprès de la personne, pour utilisation hors du système de soins de santé;
    e) permette, sans consentement exprès d'une personne, la divulgation de renseignements démographiques provenant du système d'Assurance-maladie du Nouveau-Brunswick dans le but de constituer les listes de jurés;
    f) autorise la divulgation, avec consentement exprès d'une personne, de renseignements démographiques du système d'Assurance-maladie du Nouveau-Brunswick dans le but de maintenir un registre permanent des électeurs de la province.

Section 12 : Obligations et pouvoirs des dépositaires de données

19. Il est recommandé que la nouvelle loi sur les RPS établisse des obligations et des pouvoirs communs pour tous les dépositaires désignés de RPS.

20. Il est recommandé que là où la nouvelle loi sur les RPS permet à un dépositaire d'employer ou de retenir les services d'un agent, le dépositaire doit s'entendre formellement, par écrit, avec l'agent afin de s'assurer que la gestion des RPS par l'agent répond aux obligations que la loi impose au dépositaire.

21. Il est recommandé que la nouvelle loi sur les RPS :
    a) offre à tous la possibilité de consulter, sans frais, son propre dossier de santé ;

b) autorise les dépositaires à imposer des frais pour contrebalancer une partie ou la totalité des coûts de reproduction de documents confinés au dossier, et permette au ministre de la santé d'établir, dans ce but, une grille tarifaire à l'échelle de la province, au moyen de règlements;
c) accorde aux dépositaires le pouvoir de ne pas appliquer les frais de reproduction lorsque ces derniers représentent un obstacle pour les personnes à faible revenu ou lorsque les dépositaires jugent que l'intérêt public serait mieux servi sans l'application de ces frais;
d) permette aux dépositaires de refuser une demande de consultation d'un dossier ou de reproduction d'un dossier s'ils estiment que ladite demande est abusive ou malveillante, tout en sachant qu'un tel refus puisse constituer un motif d'appel auprès d'un commissaire à l'information et à la protection de la vie privée.

22. Il est recommandé que la nouvelle loi sur les RPS précise les circonstances dans lesquelles l'évaluation des facteurs relatifs à la vie privée (EFVP) devrait être effectuée.

Section 13 : Surveillance indépendante

23. Il est recommandé que la loi sur les RPS prévoie la mise en place d'un commissaire indépendant à l'information et à la protection de la vie privée qui serait un agent de l'Assemblée législative, et que des fonctions et pouvoirs (relatifs aux RPS) similaires ou supérieurs à ceux qui sont prévus dans le Cadre pancanadien lui soient attribués en s'assurant que ceux-ci incluent l'autorité d'émettre des ordonnances exécutoires. Le bureau du commissaire à l'information et à la protection de la vie privée devra être adéquatement subventionné. Le commissaire devra déposer un rapport annuel à l'Assemblée législative.

24. Il est recommandé que lorsqu'un dépositaire de RPS manque à ses obligations ou lorsqu'une mesure de protection de la vie privée échoue, celui-ci ait à en informer la ou les personnes concernées ainsi que le commissaire à l'information et à la protection de la vie privée. Il doit aussi aviser ce dernier des mesures qui ont été prises

pour remédier à la situation et de celles qui seront prises pour prévenir tout autre manquement ou échec.

25. Il est recommandé que les politiques et procédures de gestion des RPS de tout « institut de données sur la santé » créé par le ministre de la Santé soient soumises à un examen périodique et à l'approbation du commissaire à l'information et à la protection de la vie privée.

Section 14 : Application de la loi

26. Il est recommandé que la loi sur les RPS contienne des dispositions spéciales relatives à son respect et à son application et que ces dispositions aient pour effets :
    a) d'établir des sanctions appropriées aux infractions délibérées à la loi;
    b) d'accorder aux dépositaires de RPS et au commissaire à l'information et à la protection de la vie privée un droit d'immunité contre toute poursuite pour des actes commis « de bonne foi »;
    c) de fournir une protection aux personnes signalant des irrégularités;
    d) de prévoir un « droit privé d'action » si le commissaire à l'information et à la protection de la vie privée confirme que le dépositaire de données a failli ou échoué dans ses obligations.

Section 15 : Dispositions générales de la loi

27. Il est recommandé que la loi sur les RPS :
    a) fasse l'objet d'un examen détaillé de ses objectifs, de ses principes et de son fonctionnement, dans les cinq ans qui suivent son entrée en vigueur, en partie ou en totalité;
    b) prévoie accorder au lieutenant-gouverneur en conseil l'autorité réglementaire pour les questions relatives : i) aux formulaires et frais, ii) à la désignation des dépositaires, iii) à ce qui fait partie des RPS conformément à la loi, iv) aux normes techniques en matière de mesure de protection et v) aux processus permettant de rendre anonymes les RPS;

c) prévoie un processus de réglementation requérant un avis public pour toute réglementation d'importance proposée; accorde suffisamment de temps pour que le public puisse formuler des commentaires, et impose la déposition d'un rapport résumant ces commentaires au moment de la proclamation de la réglementation;
d) garantisse la protection continue des privilèges sur le secret professionnel en ce qui concerne la divulgation des RPS lors de procédures liées à l'assurance de la qualité ou l'évaluation par les pairs.

Section 16 : Mise en œuvre

28. Qu'avant le dépôt d'un projet de la loi sur les RPS, le présent rapport soit envoyé à tous les intervenants qui ont reçu le Guide de consultation et le Document de travail préparé par le **Groupe de travail** et que cet envoi soit accompagné du calendrier législatif anticipé par le gouvernement. Il est également recommandé de permettre aux intervenants de commenter le rapport.

29. Que le ministre de la santé rende disponible, une fois la loi sur les RPS déposée, un plan général de mise en œuvre par étapes comprenant :
    a) le calendrier prévu pour la proclamation de la nouvelle loi ou certaines parties de la loi;
    b) les principales activités requises pour que les organismes provinciaux puissent se conformer à la nouvelle loi;
    c) les principales activités exigées des fournisseurs de soins de santé du secteur privé pour qu'ils se conforment à la nouvelle loi, ainsi que le délai qui leur est accordé pour satisfaire à ces exigences ;
    d) le délai estimé pour nommer un commissaire à l'information et à la protection de la vie privée et pour que le bureau du commissaire soit opérationnel.

30. Que l'on examine la possibilité de tenir des audiences publiques après la deuxième lecture du projet de loi si l'intérêt est suffisant.

31. Puisque le développement et la mise en application de la ***Loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé*** **(LPRPS)** de l'Ontario se sont, de manière générale, déroulés avec succès, et puisque les raisons de ce succès reposent, en grande majorité, sur l'étroite collaboration entre le ministère de la Santé, les dépositaires et le commissaire à l'information et à la protection de la vie privée, il est recommandé que l'approche de mise en application utilisée par l'Ontario soit adoptée au Nouveau-Brunswick.

Annexe 2 : Mémoires présentés au Groupe de travail sur les renseignements personnels sur la santé

1. Régie de la santé Acadie-Bathurst
2. Conseil consultatif sur la condition de la femme
3. Corporation des sciences de la santé de l'Atlantique
4. Régie régionale de la santé Beauséjour
5. Entreprises Nouveau-Brunswick
6. Inforoute Santé du Canada
7. Association canadienne d'informatique de la santé
8. Association du Barreau canadien, Division du Nouveau-Brunswick
9. Institut canadien d'information sur la santé
10. Association canadienne des compagnies d'assurances de personnes
11. Association canadienne de protection médicale
12. Collège des physiothérapeutes du Nouveau-Brunswick
13. Collège des psychologues du Nouveau-Brunswick
14. David A. Townsend, faculté de droit de l'Université du Nouveau-Brunswick, et Kevin R. Motley, stagiaire en droit
15. Ministère de la Justice et de la Consommation, Cabinet du procureur général
16. Ministère des Services familiaux et communautaires
17. Ministère de la Sécurité publique
18. Élections Nouveau-Brunswick
19. Centre pour les victimes d'agression sexuelle de Fredericton
20. Louise Parker, professeure, Université Dalhousie
21. Croix Bleue Medavie
22. Régie régionale de la santé de Miramichi
23. Association des optométristes du Nouveau-Brunswick
24. New Brunswick Dental Technicians Association
25. Association de la gestion de l'information sur la santé du Nouveau-Brunswick
26. Association pulmonaire du Nouveau-Brunswick
27. Syndicat des infirmières et infirmiers du Nouveau-Brunswick
28. Association des technologistes de laboratoire médical du Nouveau-Brunswick
29. Société médicale du Nouveau-Brunswick
30. Association des pharmaciens du Nouveau-Brunswick
31. Association des infirmières et des infirmiers du Nouveau-Brunswick
32. Bureau des ressources humaines
33. Bureau du commissaire aux langues officielles du Nouveau-Brunswick
34. Bureau de l'ombudsman
35. Institut Populomix de recherche sur le cancer
36. Régie régionale de la santé 4
37. Régie régionale de la santé de Restigouche
38. Régie Santé de la Vallée
39. Régie régionale de la santé du Sud-Est

Personal Health Information in New Brunswick:

Balancing Privacy Rights and Access Requirements

Report of the New Brunswick Task Force on Personal Health Information

New Nouveau
Brunswick
Health

Personal Health Information in New Brunswick: Balancing Privacy Rights and Access Requirements

Report of the New Brunswick Task Force on Personal Health Information

Co-chairs:

Jean-Guy Finn

Kevin Malone

Fredericton, New Brunswick
September 22, 2007

Acknowledgement

The Co-chairs of the **Task Force** would like to thank the many officials of the Department of Health who assisted us with our work. Without their support, our task would have been substantially more difficult. However, we would be remiss if we did not offer a special thanks to Joanne Fletcher, Tom Fetter and Bonnie Walsh who were extraordinarily generous to the co-chairs with their time and their expertise. That said, the analysis and recommendations are ours alone.

Table of Contents

List of Acronyms 1

1. Introduction and Overview of Report 2

2. Characteristics of the Canadian Health Care Sector 6

3. One Set of Rules for New Brunswick 9

4. Purposes of an Act and definition of Personal Health Information ..12

5. Scope and Application of the Act 15

6. Right of Access to Personal Health Information 19

7. Models of Consent 22

8. Withholding and Withdrawing Consent 27

9. Collection of Personal Health Information 29

10. Use of Personal Health Information 32

11. Disclosure of Personal Health Information 36

12. Obligations and Powers of Data Custodians 41

13. Independent Oversight 47

14. Enforcement of Act 50

15. General Provisions of Act 52

16. Implementation 54

A Final Note..... 57

Appendices

Appendix: 1 Summary of Recommendations 58

Appendix: 2 Individuals and Groups Presenting Briefs 67

List of Acronyms

EHR- Electronic Health Record

GDP- Gross Domestic Product

iEHR- Interoperable Electronic Health Record

IPC- Information and Privacy Commissioner

PHI- Personal Health Information

PHIPA- Personal Health Information Protection Act (Ontario)

PIA- Privacy Impact Assessment

PIPEDA- Personal Information Protection and Electronic Documents Act (Canada)

PMP- Prescription Drug Monitoring Program

POPIA- Protection of Personal Information Act (New Brunswick)

RCPSC- Royal College of Physicians and Surgeons of Canada

RHAs- Regional Health Authorities

Section 1: Introduction and Overview of Report

1.1 Mandate

On May 23, 2007 the Honorable Michael Murphy, Minister of Health for New Brunswick, announced the creation of a Personal Health Information Task Force (the **Task Force**) dealing with access to and protection of personal health information (PHI). The under-signed were appointed as co-chairs.

The mandate of the **Task Force** was to consult with New Brunswickers and provide recommendations to the Minister of Health on new legislation to govern the collection, use and disclosure of PHI in the province.

In making the announcement of the **Task Force**, the Minister noted the rapidly developing capacity to share personal health information through technological advancements and emphasized the "*...obligation to properly use and protect information.*" The Minister also indicated that the "*government plans to introduce legislation that is specific to the use and protection of personal health information as part of the* **Charter for Change** *commitment to modernize privacy and right to information laws in New Brunswick and further protect an individual's personal information from misuse.*"[1]

This **Task Force** deals with issues pertaining to the collection, use and protection of personal health information. While related, the work of this **Task Force** is separate from the independent review of the existing **Right to Information Act** and **Protection of Personal Information Act** conducted under the chairmanship of Donald Savoie of the Université de Moncton.

Much like consultations that examined this subject in other Canadian provinces, the New Brunswick **Task Force** focuses on privacy and confidentiality in the management of PHI. It is particularly interested in how better management of PHI may advance the quality of care to individuals

---

[1] *The Honourable Michael Murphy, Minister of Health of New Brunswick,* ***statement announcing the creation of the New Brunswick Task Force on Personal Health Information****, May 23, 2007.*

and lead to improvements in the organization of the health care system itself. Some envision a future where an electronic health record (EHR) infrastructure will make access to PHI much easier both for the purpose of providing care to individuals and for system planning and management.

1.2 Process

Information on New Brunswick's **Task Force**'s coordinates, its mandate and details of the consultation timetable were publicized through the Minister's announcement, a press release and a dedicated website. A Background Paper and a Consultation Guide was posted on the **Task Force** website prior to the beginning of consultations. In a letter sent on May 18, 2007 in anticipation of the Minister's announcement, the co-chairs invited more than 100 stakeholders and interest groups to participate in the consultation process.

The general public, government ministries and agencies, and interested parties were provided various opportunities to make their views known to the **Task Force**. Public hearings, with simultaneous interpretation, were held in seven communities across the province (Saint John, Moncton, Fredericton, Edmundston, Campbellton, Bathurst and Miramichi). Individuals and stakeholders were invited to prepare written submissions or offer comments through regular mail or by using our website. Some exercised their option of making their views public by accepting posting on the **Task Force** website. A number of groups met with the **Task Force** in private.

Approximately 40 written briefs were received (see Appendix 2) and upwards of 15 stakeholders were engaged in extended discussions of PHI issues.

The **Task Force** met with affected government departments and agencies collectively to hear their interests and concerns. It also met with selected departments and agencies for a more in-depth exploration of the issues. In addition, departments and agencies were asked to submit a written description of their current use of PHI and to indicate how they might be impacted by the new legislation contemplated in this area. Separate meetings were held with the New Brunswick Ombudsman, Mr. Bernard Richard, in his capacity as Privacy Commissioner for the province and with Mr. Donald Savoie as chair of the provincial government's **Task Force on the Right to**

Information and Protection of Personal Information. Meetings were also held with representatives of physicians and pharmacists in New Brunswick.

Finally, the **Task Force** studied the PHI legislation of other Canadian jurisdictions and consulted with certain experts and officials in other provinces to learn firsthand about their experience in developing PHI legislation and its implementation. It also took good note of the excellent work done in this area under the aegis of the Federal-Provincial-Territorial Conference of Deputy Ministers of Health and contained in the **Pan Canadian Health Information Privacy and Confidentiality Framework** (the Pan Canadian Framework).[2]

The steps and process chosen by New Brunswick in preparation for the adoption of legislation for the protection of PHI differ from those followed in most other Canadian jurisdictions. This province has chosen to seek public input in determining the content of such legislation while most other jurisdictions consulted the public on draft legislation. This, however, does not preclude further consultations at the drafting or legislative stage, if deemed necessary.

This report and its recommendations are shaped by: i.) what the **Task Force** heard in New Brunswick from those who presented their views, ii.) the experience and best practices in other jurisdictions, and iii.) what the co-chairs believe will work best in New Brunswick.

1.3 Overview and Context of the Report

We believe that there ought to be several objectives for PHI legislation in New Brunswick. While the reasoning for each objective will be set out over the course of the report, there is value in consolidating and listing these objectives at the beginning of this report:

- One set of rules for all custodians of PHI in New Brunswick.

- A balance between the privacy and access rights of the individual patient on the one hand and the access requirements of health system managers and health service providers on the other hand.

---

[2] Conference of Federal-Provincial-Territorial Deputy Ministers of Health, **Pan Canadian Health Information Privacy and Confidentiality Framework**, January, 2005

- A scope of application for PHI legislation that is practical in terms of enforcement.

- An independent privacy oversight and review body that has both "hard" and "soft" powers.

- Implementation of the legislation only after appropriate education and training of PHI custodians and only after a privacy commissioner's office has been established with resources that are commensurate to the task.

In the course of 16 short sections, this report reviews and gives advice on the principal policy and legislative issues related to protecting privacy and providing appropriate access to PHI. The principal issues correspond to the section headings in this report. These issues have been thoroughly examined in most other Canadian jurisdictions and this report does not, by and large, break new ground.

However, three points are addressed in this report which, as far as we know, have not been reviewed or considered in similar studies. First, we are mindful of the significant implementation challenges associated with PHI legislation and although it is not explicitly in our mandate, we offer advice on implementation. Second, unlike work on PHI legislation in other provinces, this report is being drafted at a time when interest and investment in an interoperable electronic health record (iEHR) is growing quickly. Because of this, the **Task Force** cannot ignore the privacy implications of an iEHR. We are aware of the opinion that an iEHR cannot be created in a timely way without legislative authority to require the disclosure of PHI by data custodians to the Minister of Health or to an arms length entity charged with the creation and maintenance of an iEHR. Readers will find reference to a precedent for such authority at various points in the report. The third unique aspect to the report derives from the previous point and that is the requirement for certain data custodians (pharmacists in particular) to disclose specific PHI to the Minister of Health in order for the Minister to implement an effective Prescription Drug Monitoring Program (PMP) as promised in the **Charter for Change**. Therefore, the **Task Force** believes it is obliged to address the privacy implications of the proposed PMP.

Two key terms are at the heart of the report: privacy and confidentiality. These terms are essentially two sides of the same coin. In the words of the

Pan Canadian Framework, privacy in relation to information, *"involves the right of individuals to determine when, how and to what extent they share information about themselves with others" ... [and] ... "confidentiality is the obligation of an organization or custodian to protect the information entrusted to it and not misuse or wrongfully disclose it."*[3] That said, we caution readers that neither the right of privacy nor the obligation of confidentiality are absolute but are situated within a legal context that recognizes that there will be occasions when a patient's right to privacy is qualified by circumstances (see Sections 6, 7, 8, 10 and 11) and when a data custodian's obligation to protect the privacy of an individual's information is qualified by a larger public interest (see Section 11 in particular).

The consultation paper issued by the **Task Force** stated that *"There is no information more sensitive and in need of protection than personal health information, the information about the state of our bodies and minds."*[4] We are confident that every privacy commissioner in Canada would agree with this statement. In fact, on this point, the introduction to the submission received from the New Brunswick Ombudsman quoted a decision of the Supreme Court of Canada written by Mr. Justice Gerard Laforest (as he then was) in R. v. Dyment (1988) as follows: *"... privacy is essential for the well-being of the individual. For this reason alone, it is worthy of constitutional protection ... Recent trends in health care exacerbate the problems relating to privacy in the medical context ... The dehumanization that can result has led some hospitals in the United States to appoint an ombudsman for patients."*[5] Recognizing these threats, jurisdictions across North America have made important strides in protecting privacy rights over the last 20 years.

Section 2: Characteristics of the Canadian Health Care Sector

In Canada, health care constitutes one of the largest industries with spending of over $148 billion (combining both the public and private sectors) in 2006 and employing over 1 million individuals. It represents approximately 10% of our Gross Domestic Product (GDP). It is also very complex, highly specialized and information intensive. Its workforce is among the most

---

[3] **Ibid**, p. 28.

[4] Personal Health Information Task Force, **Personal Health Information Access and Privacy: Background Paper**, May 2007, p.3.

[5] The New Brunswick Ombudsman, **Submission to the New Brunswick Task Force on Personal Health Information,** http://www.gnb.ca/0051/personal_health_information/submissions-e.asp, p. 2.

diversified. In medicine alone, the Royal College of Physicians and Surgeons of Canada (RCPSC) now recognize 38 different specialties and subspecialties[6]. The industry also counts on several other professionals spread in multiple workplaces, both public and private. One national newspaper, the **Globe and Mail**, lists no less than 130 different job titles in its health career advertisement section. Several of the professions involved rely on their own code of ethics as it relates to the handling of PHI.

Every minute, the Canadian "health care system" generates over 2,000 transactions involving an exchange of information. This is comparable to the volume of transactions found in the country's banking institutions. Annually, Canadians make more than 322 millions visits to the doctor (94% results in handwritten paper records), have over 382 million drug prescriptions filled on their behalf, cause 440 million laboratory tests to be performed and use imaging procedures on more than 35 million occasions.[7] In New Brunswick, community pharmacies filled more than 9 million drug prescriptions in 2006-07. In the same fiscal year, approximately 5 million Medicare payment transactions took place in the province. Each of these transactions requires documentation and information exchange.

In New Brunswick, the public component of the health care industry alone has over 18,000 employees (excluding fee for service physicians). This is close to 40% of all (46,732) provincial public sector employees. Service management and delivery is highly decentralized through 8 semi-autonomous Regional Health Authorities (RHAs), each with their own administration and support systems, including separate patient records. In addition, numerous specialized and disease specific organizations play a role in health care planning and delivery across the province. Most of them have developed and use their own data sets that are generally not interconnected and often overlap with one another.

The health care sector, although highly dependent on information to conduct its business, makes relatively limited use of information technology (IT). Investments in IT lag behind most other industries. Surveys conducted in the United States and Britain in the late 1990s show that health care ranked 38th

---

[6] See Preston Smith, MD., "Too many sub-specialists in health care", **Times & Transcript**, Moncton, NB, July 18, 2007.

[7] See the Health Council of Canada, **Health Care Renewal in Canada. Clearing the Road to Quality**, Annual Report to Canadians 2005, February 2006. These figures were for calendar year 2005.

out of 53 industries in term of its expenditure on IT per employee.[8] The banking sector spent nine times as much on IT per employee as in the health sector.

This relative lack of investments in IT also holds true in Canada's health care industry. It manifests itself in several ways. According to a recent study by The Conference Board of Canada, in a seven-country comparison (Netherlands, New Zealand, U.K., Australia, Germany, United States, Canada) "*Canada reported the lowest capability among its primary care physicians for accessing and sharing medical records. Only 8 % of them routinely order tests electronically, 11% routinely prescribe medication electronically, 27% routinely access patient test results electronically, and only 15 % routinely access patient hospital records electronically*"[9]. In other words, notes on patients are often still held on paper.[10] Where it exists, electronic information is fragmented in locally based systems. A great deal of duplication can be found and health care organizations still operate as separate "silos". Hospitals and physicians often act without the benefit of complete information about the patient's condition, medical history, services provided in other settings, or medications prescribed by other clinicians.

In the Canadian institutional setting (hospitals and other establishments) a large quantity of data is still handled manually. In 2004, it was estimated that less than 30% of all hospitals kept an electronic record of drugs prescribed to patients. Only about 20% did computerized management of medical imaging. And a mere 36% had developed and made use of one form or another of patient electronic records.

Canada and New Brunswick are still several years away from having a comprehensive patient electronic record (containing information on the entire continuum of care: hospitals, doctors' offices, community pharmacies, Public Health offices and chronic care facilities). Progress on the development of the iEHR is slow and uneven across the country. However, the iEHR is now universally recognized as a way of achieving better, more integrated health care, and of improving health care planning and management. Information technology provides a means to avoid many

---

[8] See "The health of nations. A survey of health-care finance". **The Economist,** July 17, 2004.

[9] The Conference Board of Canada, **Exploring Technological Innovation in Health Systems**, Report, August 2007, p. 35

[10] In 2004, the U.K. spent the equivalent of $300 per person to implement electronic health records. In 2007, Canada is spending approximately $40 per person for the same purpose. Estimates indicate that implementing an electronic health record for all Canadians will require $350 per person.

medical errors: computerized systems, including electronic patient cards, would allow checks on the accuracy of doses and improve patient safety by telling doctors about other drugs that patients may be taking. An iEHR would also make it easier to integrate medical services between primary care providers and hospitals.

Consumers' penchant for DVDs, digital cameras, high-speed Internet and cell phones is also changing the way people think and behave. As electronic devices and information technology achieve greater penetration in Canadian households, patients are expecting that more communications with health care providers take place via the Internet. The most recent statistics indicate that 72% of the Canadian population now regularly uses the Internet.[11] It has become an indispensable medium of information and communication. Canada ranks second, just behind the United States, as the most connected country in the world. Consumers of health services expect to be able to communicate with the health care system in the same way that they do with their financial institutions or their travel agents, that is via electronic means. In the United States, 25% of physicians report communicating with their patients via e-mail. They use the Internet to transmit test and diagnostic results, to arrange appointments or to help them manage their conditions.

Technical factors and cost go some distance in explaining the slow progress in implementing an iEHR system in Canada. In preliminary estimates, Canada Health Infoway has pegged the cost of implementation of the iEHR at approximately $10 billion for 100% of Canadians. However, worries about patient privacy and confidentiality have also slowed movement toward an iEHR. This is why governments across Canada are working to establish legal frameworks that will protect confidentiality of patient information while allowing appropriate access to that information for purposes of providing health care.

Section 3: One Set of Rules for New Brunswick

As mentioned in Section 2, the health sector is information intensive. It is also true to say that this sector requires the unfettered flow of accurate information between health service providers within the circle of care as one of the conditions for the successful diagnosis, treatment and care of patients. In New Brunswick, there are two legal regimes that have a bearing on the

[11] Mario Girard, "Les Canadiens champions d'Internet", **La Presse**, Montreal, Octobre 11, 2005.

management of (PHI). The **Protection of Personal Information Act (POPIA)** governs the management of PHI within the provincial public sector RHAs, hospitals, nursing homes, the Department of Health, etc. and the **Personal Information Protection and Electronic Documents Act (PIPEDA)**, which governs the management of PHI within the private sector (physicians' offices, community pharmacies, physiotherapy clinics, etc). The **Task Force** has heard expressions of concern about the lack of rule clarity regarding the management of PHI within each sector and this lack of clarity is reinforced by uncertainties about which privacy rules apply when PHI is exchanged across this boundary. In our research into the circumstances that caused other provinces to seek one legal regime to govern the management of PHI, a "patchwork of rules" was the most frequently cited factor. We accept the view that one set of rules and one arbiter (a Privacy Commissioner) would best serve the privacy interests of New Brunswickers as well as better serve their health care needs.

"...it is our position that there is a need for common rules across sectors, and that any proposed law extend to custodians of health information in both the public and private sectors and be broad enough to capture entities such as private laboratories and diagnostic imaging facilities..." **Canada Health Infoway**

Under the federal privacy legislation (**PIPEDA**) it is possible for a province that enacts comprehensive privacy legislation or comprehensive sector-specific privacy legislation (ex. personal health information), to seek a federal declaration that the provincial legislation is "substantially similar." If the federal Privacy Commissioner agrees that the provincial legislation is substantially similar, then the federal Privacy Commissioner will recommend to the federal Industry Minister (under whose authority **PIPEDA** resides) that the Minister seek a Governor-in-Council declaration that the provincial legislation is substantially similar. When such a declaration is made, all private sector custodians that possess PHI will fall under the provincial legislation for purposes of enforcement. As of this writing, three provinces have such a declaration for purposes of PHI: British Columbia, Ontario and Quebec.[12] In Ontario, there is stand alone PHI legislation, as there is in Alberta, Saskatchewan and Manitoba. In Quebec and British Columbia, there is provincial legislation that applies to all privacy issues in the public and private sectors.

[12] See **Website of Federal Privacy Commissioner**:http://www.privcom.gc.ca/legislation/ss_index_e.asp.

Many lawyers and health professionals see merit in establishing harmonious PHI statutes across the country. Were this to happen, it would not only mean that a single set of rules governed the management of PHI in each province but it would mean there was sufficient similarity across the country that PHI could be exchanged inter-jurisdictionally. Essentially there would be the same privacy and access rules for all Canadians. To make such a development more likely, the federal, provincial and territorial governments (via their Departments of Health) have consulted with stakeholders and developed what has come to be known as the Pan Canadian Framework. The Pan Canadian Framework is a set of guidelines for provinces that wish to develop PHI legislation that will have a high probability of being declared as substantially similar to **PIPEDA**. Among other things, the Pan Canadian Framework is consistent with Schedule 1 of **PIPEDA** which sets out 10 principles (along with their interpretation) that must guide the legislative drafting process for a privacy statute.

Ontario is the most recent province to enact PHI privacy legislation and the Ontario legislation has been declared substantially similar to **PIPEDA**. This **Task Force** regards the **Personal Health Information Privacy Act** of Ontario (**PHIPA**) as the "gold standard" among PHI privacy statutes in Canada because: i.) it is the most recent (up-to-date) enactment among the provinces, ii.) it is stand alone legislation, iii.) it has been declared substantially similar by the federal Minister responsible for privacy, iv.) it has a progressive, open and transparent regulation-making process and v.) it provides for "data institutes" as a method of de-identifying or anonymizing PHI so that this information can be used for purposes such as program evaluation, resource allocation, system planning and health research.

Recommendation(s)

Taking all of this into consideration, this **Task Force** makes the following recommendations:

1. That New Brunswick enact PHI legislation that regulates the collection, use and disclosure of PHI in the public and private sectors and that the drafting of this legislation be guided principally by the Pan Canadian Framework, **PIPEDA** and Ontario's **PHIPA**.

2. That in order to reduce legal uncertainty arising from the current application of federal and provincial privacy statutes to the

management of PHI in New Brunswick, the New Brunswick provincial government should seek, at the earliest practical opportunity, a federal declaration that New Brunswick's PHI legislation is substantially similar to the federal legislation (**PIPEDA**)

Section 4: Purposes of an Act and Definition of Personal Health Information

4.1 Purposes

To repeat the assertion in the Consultation Paper, there is no information that is more sensitive and in need of protection than PHI. Therefore, the importance of establishing and maintaining the strongest possible legal regime for the protection of that information, consistent with enabling health care providers to give the best possible care, cannot be overstated. Technology makes gathering, compiling, storing, retrieving and exchanging such information much easier. It also facilitates the use of the same information in the delivery of health care to individuals as well as in the planning and management of the health care system. There is a general consensus across the country that this new found capacity to collect, use and disclose information needs to be exercised with privacy rights in mind. This is why New Brunswick, like most other Canadian provinces, wants to move to strengthen the legal regime for the protection of PHI.

POPIA and **PIPEDA** are laws of general application. They have not been designed to deal specifically with PHI issues. It is our view that they are not adequate to address emerging issues regarding access to and confidentiality of such information. As stated in Section 3, they do not promote a consistent treatment of PHI across the public sector, or between the public and the private sectors. In New Brunswick, over 20 laws have elements bearing on the collection, use and disclosure of PHI. Even acts solely under the responsibility of the Department of Health do not take a consistent approach in this area.

Faced with similar circumstances, four provinces (Alberta, Saskatchewan, Manitoba and Ontario) have opted to enact dedicated legislation to govern all aspects of PHI. A fifth province, Newfoundland and Labrador, is currently in the process of developing similar legislation. A dedicated PHI

act is also the preferred option of most of those who presented their views to the **Task Force.** They emphasized the need for a single provincial regime across the private and public sectors.

Recommendation(s)

In view of the above, it is, therefore, recommended that:

3. The purposes of new PHI legislation should:
    a) establish rules for the collection, use and disclosure of PHI that balance the privacy rights of individuals with the access requirements of health service professionals, health system managers and other legitimate users of PHI;
    b) confirm the right of individuals to request access to their PHI, to ask for correction(s) to their PHI and to have any changes recorded;
    c) provide for independent review of the application of the act and for resolution of complaints;
    d) provide for effective remedies in the event of contraventions.

One brief submitted to the **Task Force** recommended that the PHI act have a preamble to convey the rationale and spirit of the act. However, in our view, a strong and clear statement of purposes at the beginning of the act will serve the same purpose.

4.2 Definition of Personal Health Information

In order for PHI legislation to work effectively, it will be necessary to adopt a definition of what constitutes PHI. The **Pan Canadian Health Information Privacy and Confidentiality Framework** and each of the provincial PHI statutes offer similar definitions of PHI. Those who presented to the **Task Force** during the consultation process, however, did not have a common understanding of what constitutes PHI. Some had a less comprehensive definition in that it excluded unrecorded information and information held by employers.

The various sources identified above offer core elements that could guide New Brunswick in formulating a definition of PHI for the purpose of the act. In most provinces' legislation, PHI means information that can be linked to a specific person and that relates to:

- that person's health or health care history, including genetic information;
- the provision of health care to that person; and
- payment for health care provided to that person.

It also includes general information about a person (such as name, address, gender and date of birth) if that information is collected during provision of a health service or if it is used to administer payment for a health care service. However, it excludes statistical or anonymous information that cannot be linked to a person. This definition applies in all Canadian jurisdictions.

Canadian provincial jurisdictions are inconsistent in their treatment of recorded and unrecorded PHI. The Pan Canadian Framework does not establish a distinction between recorded and unrecorded information. Nor does Ontario legislation where PHI means identifying information about an individual in oral or recorded form. In Alberta, on the other hand, only PHI that is in written form, photographed, recorded or stored in some manner in a record is included. Newfoundland is taking a similar approach by proposing that only recorded information be included.

As a matter of principle, the privacy of unrecorded PHI is deserving of no less protection than that which is recorded. This said, a number of those who presented to the **Task Force** raised the potential difficulties that the inclusion of unrecorded information would create. In the opinion of the Canadian Bar Association, New Brunswick Branch, it would pose "*potentially unworkable challenges*".[13] And, as observed by other presenters to the **Task Force**, it is important to recognize that professional codes and other safeguards exist to ensure patient confidentiality is maintained by those who provide health care services.

[13] The Health Law Section of the New Brunswick Branch of the Canadian Bar Association, **Submission to the New Brunswick Task Force on Personal Health Information,** July 2007, p. 6.

The New Brunswick Pharmaceutical Society held a similar view and went so far as to suggest that "*...neither clients, nor data custodians, should be permitted to provide waivers whereby certain information would not be recorded.*"[14]

It is our view that the exclusion of unrecorded information would only marginally affect the completeness of an individual's health record while considerably simplifying the implementation of PHI legislation. Including unrecorded information would probably present problems of "lost memory" and interpretation. Furthermore, inclusion of unrecorded information in the definition of PHI would likely discourage proper documentation of decisions, diagnoses and treatments.

Recommendation(s)

4. It is recommended that, for the purpose of its PHI legislation, New Brunswick adopt a definition of PHI similar to that proposed in the Pan Canadian Framework and **PHIPA.** We recommend, however, that New Brunswick's definition exclude unrecorded information.

Section 5: Scope and Application of the Act

Policy Considerations and Inter-jurisdictional Context

There are two key policy issues that need to be addressed under "scope and application." One is the type of PHI the legislation should cover. We have addressed this question in the previous section. The other issue is to whom the legislation should apply. Should it regulate all holders of any PHI in the public sector as well as in the private sector; including employers, private health care facilities and employees/health professionals working therein? And a related question is whether it should impose the same obligations on all holders of PHI regardless of their role in the health care sector? While in theory, one might argue that the scope of application of such legislation should be as broad as possible, it is reasonable to ask what is most practical and what added value a "blanket application" would bring?

---

[14] New Brunswick Pharmaceutical Society, **Submission to the New Brunswick Task Force on Personal Health Information**, July 2007, p. 1.

Provinces with health information legislation have addressed this question by imposing varying obligations on holders of PHI depending on their role in the health care sector and the use they make of the information.

"Legislation should apply to all people, agencies or organizations who hold, contribute to, or require access to an individual's personal health information." **River Valley Health Presentation**

Therefore, not all entities possessing PHI are included under the legislation. Only those that are defined as "health information custodians" or "health information trustees" per the act are included. Provinces with PHI legislation adhere relatively closely to the definition of custodian offered in the Pan Canadian Framework which is "*...an individual or organization that collects, uses, or discloses personal health information for the purposes of care and treatment, planning and management of the health system or health research*". [15] Typically, provincial legislation also lists categories of health information "custodians" or "trustees" and only those persons or organizations captured by one of those categories fall within the scope of the act. "Custodians" or "trustees" may include persons (health care professionals) or organizations, thus allowing coverage of a broad spectrum both in the public and private sectors. In Ontario, for example, entities listed as "custodians" include organizations and persons such as health care facilities, clinics, pharmacies, laboratories, doctors and other health care practitioners, and the Ministry of Health and Long Term Care.

The list of non-custodian entities includes professional governing bodies, such as the College of Physicians and Surgeons of Ontario, insurance companies, children's aid societies and hospital foundations. In most provinces, employers possessing PHI are considered outside the ambit of the act. While employers may hold PHI, the vast majority are not, either directly or indirectly, in the health care business and do not use the information they hold for the purpose of delivering care. Furthermore, practical limits must be recognized to ensure that the new legislation is enforceable and that non-health care employers and organizations are not paralyzed by an overly complicated and stringent legislative framework.

[15] See the **Pan Canadian Health Information Privacy and Confidentiality Framework**, op.cit., p.3.

In certain defined circumstances, a number of holders of PHI may, however, be held as "agents" or "affiliates" of custodians. PHIPA defines agent(s) broadly as "*...a person(s) or entity(ies) who act for and on behalf of a custodian in respect of PHI for the purposes of the custodian.*"[16] They, therefore, carry out functions with PHI on behalf of the custodians. Their obligations are derived from the authority and responsibility of the custodians.

Although not directly involved in the provision of care, persons or organizations who maintain and administer an electronic (EHR) system, because of the role that they play and because of the potential inadvertent disclosure, should, in our view, be listed as custodians in the PHI legislation.

A major consideration is that the scope of the legislation be broad enough to capture all holders of PHI who collect, use and disclose such information for the purpose of providing health care regardless of whether they are in the public or private sectors, whether they act independently or not and whether they are in the profit or not-for-profit sectors. Certified and registered health care practitioners are custodians for the purpose of the act in most provinces. Alberta stands apart as its health information legislation regulates only publicly funded entities and those providing care that is paid for by Alberta's public insurance health plan.

The establishment of a uniform and consistent set of rules for the management of PHI across the entire health sector requires that, in the event of conflict between dedicated PHI legislation and any other statue, the former prevails. Rules dealing with PHI found in statutes other than in dedicated PHI legislation are generally removed or made consistent with the provisions of dedicated health information legislation. In our opinion, where this is not possible and where there is an intention to preserve existing special rules within the health sector, the exceptions should be made explicit.

Pan Canadian Framework

The Pan Canadian Framework espouses the concept of custodians as referred to and described above. It provides a sample list of entities that should be considered as custodians, including classes of health professionals.

---

[16] See Halyna Perun, Michael Orr and Fannie Dimitriadis, **Guide to the Ontario Personal Health Information Protection Act**, Irwin Law, Toronto, Ontario, 2005, p. 53.

It does not distinguish between the private and the public health sector. Nor does it take a position on whether or not employers should be included.

The Pan Canadian Framework also introduces agents/affiliates as holders of health information, but acting on behalf and within the authority and obligations of custodians.

Oral and written briefs

Most briefs favored a broad scope for PHI legislation and they advocated the same set of rules for the private and public sectors. They also supported defining health care professionals, regardless of where they practice, as custodians. They were divided, however, on whether or not PHI held by employers should fall under the authority of the new act.

Recommendation(s)

5. The following is recommended with regard to the scope of application of new PHI legislation:
    a) that a custodian of PHI be defined as an individual or organization that collects, uses, or discloses PHI for the purposes of care and treatment, for planning and management of the health system, for health research and health education;
    b) that the obligations imposed on custodians of PHI be based on the role they play in the health care system and on the use they make of PHI rather than on where they work and how they are remunerated;
    c) that the definition of custodian apply uniformly in both the private and public sectors;
    d) that the legislation make provision for the Minister of Health to identify and list, by regulation, entities and classes of health care professionals that will be considered as custodians;
    e) that the legislation specifically identify persons or organizations who contribute to, maintain and administer electronic health record (EHR) systems as custodians;
    f) that PHI held by employers continue to be regulated by PIPEDA or POPIA, as the case may be;

g) that rules dealing with PHI in existing health-related legislation be removed or made consistent with the provisions of PHI legislation wherever possible, and that in the event of conflict between PHI legislation and any other legislation, the former should prevail.

Guidance in drafting the "scope of application" provisions of the New Brunswick legislation can be found specifically in the Pan Canadian Framework's "Core Concepts" and under Sections 3, 7, 8 and 9 of Ontario's **PHIPA.**

Section 6: Right of Access to Personal Health Information

Policy Considerations and Inter-jurisdictional Context

Perhaps the most fundamental manifestation of a privacy right in relation to (PHI) is the right to know what is contained in your medical or patient records. This right is grounded in the common law and in the Charter of Rights and Freedoms. That said, operationalizing the right can pose practical challenges. An individual living in New Brunswick has PHI distributed over many sites: one or more hospitals, one or more physician offices, one or more pharmacies, perhaps also a physiotherapy clinic or an allergy clinic and so on. If the individual has received health care outside New Brunswick, the fragmentation of his/her health records will be greater still.

"Access to one's own personal information with the option to obtain additional explanations is a basic right that should be denied only under highly specific circumstances, such as when the disclosure of personal information poses a hazard to the individual or society" **Regional Health Authority 4**

As explained in the introduction to this report, the current legal landscape complicates the assembly and review of these records. Partly as a result of this complex legal landscape, there is no single standard in New Brunswick in relation to how requests are made to access one's PHI, how entitlement to one's PHI is explained by the custodian, how access is granted, how and when fees are charged, how corrections are made and so on. A single legislative enactment for PHI would potentially remedy this situation by creating the legal authority to develop and apply a single set of rules and procedures.

It is common practice for Regional Health Authorities (RHAs) holding PHI to have a privacy officer who is responsible for overseeing the handling of access requests, inquiries and complaints. These privacy officers, with the support of their organizations, are expected to act in good faith when handling inquiries and complaints and to do so in a timely fashion. When an individual is dissatisfied with the response or the refusal to respond on the part of an organization possessing their PHI, they may refer their complaint to the Privacy Commissioner (presently the Ombudsman in New Brunswick) who acts in an independent oversight and review capacity.[17]

The Commissioner of Official Languages for New Brunswick has submitted a brief that poses a number of questions related to the mandate of this **Task Force**, all of which pivot around the translation of patient records. In the words of the Commissioner: *"... the Official Languages Act provides that every health establishment must serve the members of the public in the official language of choice. The ... question is whether the provision of medical records is in fact a 'service' ".*[18]

Some might argue that the constitutional right (in New Brunswick) to receive services in the official language of choice requires translation of the record if it is not in the official language of the patient. However, the **Task Force** accepts the view that patient records are not services to patients; rather, they are working tools of health service providers. Therefore, as long as patients are personally served in the official language of their choice, we believe the constitutional right has been satisfied. It is our understanding that the objective of RHAs is to supplement the constitutional right with a practice of accommodation, namely, when the patient wants to see his/her record, to provide a physician to assist the patient in interpreting his/her record. Similarly, RHAs strive to accommodate the language needs of unilingual physicians by translating a patient record if it is in an official language the physician cannot understand. This accommodation is provided with the understanding that the official patient record is the one in the language used to create the record and with the further understanding that the technical nature of many records means the translated version may not

---

[17] A total of 38 privacy complaints were received by the Ombudsman in 2005-06. See the Ombudsman of New Brunswick, **Annual Report 2005 – 2006**, p.41. A follow-up inquiry with the Ombudsman's office revealed that approximately one third of the privacy complaints were health-related.

[18] See Commissioner of Official Languages of New Brunswick, **Letter to the New Brunswick Personal Health Information Task Force**, June 12, 2007, p.2.

accurately capture the full meaning of the official record. The key in the effort to accommodate is that the accommodation not produce an undue delay in the treatment and care of the patient and that the wait times for francophone and anglophone patients are approximately equal.

Pan Canadian Framework

Subject to limited and defined exceptions such as the unavoidable disclosure of information about an identifiable third party, the Pan Canadian Framework recommends that the right of access to one's own health information be understood to include the entitlement "*to examine, receive a copy of and request a correction to the information.*" The Pan Canadian Framework also anticipates that custodians will "*designate a contact person to help ensure compliance with the legislation*". In this regard, see also **PIPEDA,** Schedule 1, Principle 1.

Oral and Written Briefs

There was a general consensus that the right of access for each patient should be, more or less, as defined in the Pan Canadian Framework Of the briefs received, the greatest interest in a patient right of access was expressed by the RHAs, arguably the institutions having the most experience with the exercise of this right. For the sake of consistency and fairness, the RHAs recommended a single regime that all RHAs would be obliged to follow. There was general agreement that the Pan Canadian Framework should be the principal source of guidance in drafting a legislative provision on this point.

Recommendation(s)

6. It is recommended that the legislative provisions of a new act dealing with individual access to PHI should confirm, subject to exceptions where access would cause harm to the individual or someone else or where access would reveal information about a third party:
    a) the right to view one's own PHI in a timely way including the right to know who has accessed the record;
    b) the right to receive copies;
    c) the right to challenge the accuracy of the record, and to have the health record corrected or, in the event that a correction

is refused, to appeal the refusal to an independent Privacy Commissioner; and

d) the obligation of the custodian to record the correction and to notify other custodians (who have recently accessed the record) of the correction or, if there is an irreconcilable disagreement between the custodian and the patient, to affix a statement of the disagreement to the patient's record and to notify other custodians (who have recently accessed the record) of the patient's disagreement.

Section 7: Models of Consent

Policy Issues and Inter-jurisdictional Context

Consent is a difficult concept: philosophically, practically and legally. Nonetheless, giving legislative expression to the most relevant forms of consent is necessary if there is to be an appropriate balance struck between the privacy rights of patients and the valid PHI access requirements of health service providers and health system managers.

In its Health Information Privacy Code, the Canadian Medical Association defines "consent" and "implied consent" in the following words:
"*Consent means a patient's informed and voluntary agreement to confide or permit access to or the collection, use and disclosure of his or her health information for specific purposes ... [and] ... [i]mplied consent arises where agreement may be reasonably inferred from the action or inaction of the individual and there is good reason to believe that the patient has knowledge relevant to this agreement and would give express consent if it were sought.*"[19]

Ontario's **Personal Health Information Protection Act** allows health information custodians (health professionals) within the "circle of care"[20] to rely on *implied consent* wherever it is reasonable to do so; in other words, when it is reasonable to believe that the patient understands the purposes for

[19] Canadian Medical Association, **Health Information Privacy Code**, 2007, page 3.
[20] "Circle of care" is a somewhat elastic term that is usually intended to include those health service providers who are required to treat and care for a patient. See Perun et al, **op.cit.**, pp. 216-17.

which the information is being collected, used and disclosed.[21] Implied consent is also sometimes known as *deemed consent*. [22]

A more rigorous or demanding approach to consent is known as *knowledgeable consent*. This model requires a health care provider "*to post or make readily available a notice*" that explains in lay terminology the purposes and possible consequences of collecting, using and disclosing a patient's PHI [23] both within and outside the circle of care. This model is also referred to as the *implied knowledgeable consent* model.

"After consulting with other Privacy Commissioners, I have determined that implied knowledgeable consent is the best option. Without provisions requiring implied knowledgeable consent the legislation would most likely not be considered "substantially similar" to PIPEDA and then both pieces of legislation would apply and paramountcy issues would result. " **Ombudsman**

More rigorous still is the *informed consent* approach that requires health care professionals "*to provide to the patient details about the foreseeable consequences of [a] decision …*" regarding the collection, use and disclosure of PHI.[24] This approach or model contemplates the active exchange of information, questions and answers between the health service provider/health information custodian and a patient.

The highest and most rigorous form of consent is *express consent*. Once again, drawing on the CMA Health Information Privacy Code, *"(e)xpress consent is given explicitly, either orally or in writing. Express consent is unequivocal and does not require any inference on the part of the provider seeking consent". Express consent is the standard among Canadian jurisdictions when PHI is collected, used or disclosed outside the circle of care."*[25]

Within the circle of care, the standard for consent among Canadian jurisdictions is implied knowledgeable consent; this form of consent requires the use of notices, pamphlets and/or posters as methods of making patients aware of their privacy rights. In this model, health care providers may infer the consent of patients from the circumstances.

---

[21] **Ibid**., p. 201.
[22] See **The Health Information Protection Act,** subsection 27 (2); Chapter H-0.021 of the Statutes of Saskatchewan, 1999.
[23] Perun et al, **op.cit.**, p. 199.
[24] **Ibid**, p.198.
[25] See Canadian Medical Association, **Health Information Privacy Code**, op.cit., p.3.

The use of the implied knowledgeable consent model within the circle of care predominates for reasons of logic and practicality. If, for example, an individual presents himself in a physician's office or in an emergency room and medical personnel collect health information about the individual for purposes of addressing the individual's symptoms, it is widely accepted that an individual "with capacity" would understand and accept that his PHI will be used and disclosed, as necessary, to other health service providers for purposes of diagnosis, treatment and care. An express consent model would be onerous and impractical in such circumstances (i.e. within the circle of care).

"...subject to certain exceptions, physicians should be able to rely upon implied consent for the collection, use, and disclosure of personal health information for the provision of health care to the individual. In many health care settings, it is far too onerous to require a physician to obtain explicit patient consent for every collection, use and disclosure of personal health information..." **Canadian Medical Protective Association**

Ideally, health care professionals would periodically explain the law and the practice regarding consent and disclosure to their patients, particularly the frequent need to disclose PHI within the circle of care so as to ensure a correct diagnosis and appropriate treatment. However, the implied knowledgeable consent model is satisfied by posted notices and reasonable inferences as explained above.

Most jurisdictions and most professional health service provider organizations accept the principle that the collection, use and disclosure of PHI for reasons other than care and treatment, are secondary purposes and, as such, require the express consent of the individual. That said, it has become commonplace in the enactment of PHI privacy laws to set out a long list of exceptions to the requirement for express consent for secondary uses of PHI. Such exceptions to the express consent rule include determination of patient eligibility for service, payment of service, health system planning, medical research, peer review, quality assurance, the protection of public health, and compliance with a court order. Collectively, such exceptions might be considered as "public interest exceptions". (There is additional discussion of PHI disclosure without consent in Section 11.) The importance of such exceptions is eloquently stated by The Honourable Horace Krever; *"(c)ritical as the right of privacy is, like every other right, it is not absolute and where it conflicts with other interests deemed more important it must yield to them,* ***provided the resulting impairment is as small as possible.***

(Emphasis added) Societal recognition must be given to such essential interests as health research, health-insurance administration, and public health. To minimize the importance of these interests to all of us, who are after all patients, would be a disservice."[26]

There are several other issues in relation to consent that warrant attention. Sometimes an individual lacks the mental capacity to make decisions about medical treatment and about the collection, use and disclosure of their PHI. A procedure for determining who is a substitute decision-maker in such circumstances and the criteria to guide them can be found in the PHI legislation of other jurisdictions. Similarly, when minors clearly have the capacity to make medical decisions about themselves, the PHI legislation of other provinces provide for their consent in relation to the collection, use and disclosure of PHI.

There is also an issue regarding the time limit on an individual's oral or written statement of express consent in relation to disclosure of PHI. An appropriate time limit will vary with the circumstances and the circumstances are varied. At one end of the continuum, the time limit on express consent involving insurers may be measured in days or weeks. At the other end of the continuum, the time limit on consent for Medicare purposes is measured in years. In our view, the establishment of time limits for consent should be addressed on an incremental basis through regulation as requirements become apparent.

Pan Canadian Framework

In relation to the collection, use and disclosure of PHI, the Pan Canadian Framework; i) accepts the prevailing models of implied knowledgeable consent within the circle of care and express consent outside the circle of care, and ii) accepts a long list of public interest exceptions to the requirement for express consent for disclosure of PHI outside the circle of care. The Pan Canadian Framework also requires express consent for the disclosure of PHI by custodians to other custodians for purposes other than the provision of health care and for disclosure of PHI to third parties such as insurers, lawyers, the media, fund raisers and marketers. Finally, the Pan Canadian Framework also contemplates circumstances in which minors have sufficient capacity to make decisions about their PHI.

---

[26] From the Forward of Perun et al, **op cit.** , p. xxxv.

Oral and Written Briefs

A substantial majority of briefs submitted to this **Task Force** support the prevailing approaches to determining individual consent for the collection, use and disclosure of PHI. Some of the concerns expressed in briefs to the **Task Force** regarding the protection of PHI against inappropriate use and disclosure can be addressed through what is referred to as a "lock box," which is to say, a provision that allows an individual to withhold or withdraw consent in relation to the uses and/or disclosure of his/her PHI (see following Section). No advice was received by the **Task Force** on consent issues related to incapacity and time limits. However, two briefs urged the **Task Force** to make a clear recommendation on the rights of minors.[27] In this regard, minors who are 16 years of age or older may give or withhold their consent in Ontario.[28]

Recommendation(s)

7. It is recommended that new provincial PHI legislation adopt *implied knowledgeable consent* as the consent standard within the circle of care and *express consent* as the standard outside the circle of care including the exceptions set out in the Pan Canadian Framework. It is also recommended that capacity to consent or object to the collection, use and disclosure of PHI ought to be presumed for any person of 16 years of age or older unless circumstances indicate otherwise to the custodian. And it is recommended that time limits on express consent ought to vary by circumstance and be established in regulations that are made when the requirement is apparent.

8. When an individual lacks the capacity to make decisions about his/her PHI and where there is no substitute decision-maker, it is recommended that new personal health information legislation establish procedures for determining a substitute decision-maker

[27] Oral recommendation made by the New Brunswick Pharmaceutical Society during the presentation of a brief on June 27, 2007 and New Brunswick Pharmacists Association, **Submission to the New Brunswick Task Force on Personal Health Information**, July 2007, p.6.
[28] See **PHIPA**, subsection 23(1).

9. It is recommended that the disclosure of PHI to the media, to fund-raisers and to hospital visitors (including clergy) require the express consent of the patient or of the substitute decision-maker.

10. It is also recommended that the proclamation of PHI legislation be preceded by a public education campaign led by the Minister of Health with the objective of raising awareness and understanding of PHI privacy and consent issues.

Section 8: Withholding and Withdrawing Consent

Policy Issues and Inter-jurisdictional Context

A number of jurisdictions with PHI legislation provide for individuals to withhold and withdraw consent regarding the disclosure of their PHI (see in particular, Ontario, Manitoba and Saskatchewan). A provision that affirms an individual's right to withhold or withdraw is sometimes known as a "lock box". Given the widening of the "circle of care" in which PHI is typically used and disclosed, and given the numerous exceptions to the express consent rule that typically apply outside the circle of care, it is important that PHI legislation provide for the withholding and withdrawal of consent by patients respecting their PHI.

During debate on Ontario's PHI legislation, the Minister responsible said; *"If we have a health care system that is patient-centered, the patient, at the end of the day, has the right to determine how and when and ... if their personal health information will ever or should ever be disclosed."*[29] To give this provision meaning without simultaneously complicating diagnosis and treatment within the circle of care, it is important that there be patient education about the right to withhold and withdraw consent and about the potential consequences for diagnosis, treatment and care if the right to withhold and withdraw consent is exercised. In the same vein, if a custodian who discloses partial PHI (at the direction of the patient) believes that all information necessary for the provision of health care has not been disclosed, the custodian must notify the recipient that the PHI being disclosed is incomplete. The Ontario College of Physicians and Surgeons has expressed concern about the operation of this provision. *"Although the*

[29] Quoted in Perun et al, **op.cit**, p. 284.

College ... expects physicians to respect patients' wishes, the College notes that a lack of patient information could jeopardize patient safety. In non-emergency situations, the College stipulates that physicians are not obliged to accept or treat a patient about whom they have insufficient information."[30]

It is important to note that an individual's right to withhold and/or withdraw consent for the disclosure of some or all of their PHI would not override all exemptions to the requirement to obtain express patient consent for the disclosure of PHI. For example, a court order or a significant risk to public health could override a patient's lock box directive. Nor would this provision, release a professional health care provider from the obligation to enter and retain PHI on a patient file if required to do so by law or by established standards of professional practice.

Pan Canadian Framework

The Pan Canadian Framework calls for the inclusion in legislation of a patient's right to withhold and withdraw consent and recommends that the "*custodian must inform the individual of the consequences of any such restriction*". [31]

Oral and Written Briefs

The **Task Force** received two briefs that addressed issues related to the need for a lock box provision in PHI legislation.[32] These briefs noted the sometimes precarious situations in which women find themselves when dealing with the health system, particularly women who have been victims of violence. These briefs emphasized the importance of women having confidence that their information will be held in strict confidence, otherwise, they may not seek the care and attention they need. The lock box provision is meant to help with such situations. Education about this right and the potential consequences of exercising it is important.

---

[30] **Ibid**, p. 289.

[31] **Pan Canadian Health Information Privacy and Confidentiality Framework,** op. cit, p. 7.

[32] See the Fredericton Sexual Assault Crisis Centre and the New Brunswick Advisory Council on the Status of Women, **Submissions to the New Brunswick Task Force on Personal Health Information**, (http://www.gnb.ca/0051/personal_health_information/submissions-e.asp).

"...We also have questions about whether all information on a patient is made available to all persons with access to health care data and would prefer a system where various levels of clearance would be used, based on the need to know..." **Rosella Melanson, Executive Director, New Brunswick Advisory Council on the Status of Women**

Recommendation(s)

11. It is recommended that PHI legislation provide for the withholding and withdrawal of individual consent in relation to the use and disclosure of PHI.

12. It is also recommended that, notwithstanding an individual's directive to withhold or withdraw consent, the legislation contain overrides to such a directive provided the overrides are modeled on the exceptions to express consent in the Pan Canadian Framework. An override to the directive should also be provided for purposes of establishing and operating a Prescription Drug Monitoring Program. However, it is recommended that there be no exception or override to an individual's directive to withhold or withdraw consent in relation to the creation of an EHR.

In framing the legislative provision(s), drafters are encouraged to review the relevant provisions of the Pan Canadian Framework and Schedule 1, Principle 4.3.8 of **PIPEDA** as well as Section 19 of Ontario's **Personal Health Information Protection Act (PHIPA)**.

Section 9: Collection of Personal Health Information

Policy Considerations and Inter-jurisdictional Context

The construction of an individual or patient health record begins with the process of collection of personal health data. The conditions under which PHI is collected will influence how health information is managed. Defining the purposes for which the information is collected is a first step from which decisions on use and disclosure are based. Multiple and vague collection purposes will make rules around use and disclosure more difficult to establish and will more easily lead to breaches of confidentiality and trust. Clearly defined purposes of collection help the organization by assisting in

judging the inherent relevance of the data that it proposes to collect as well as for data that it may already have in its possession.

Currently, in New Brunswick, there is no uniform set of rules concerning the collection of personal health data. The rules that apply differ depending on the health care setting. They may vary depending on whether you are in a hospital, a doctor's office, a private laboratory or a community pharmacy. Furthermore, it is not always clear who may collect such data and what are their obligations. In other provinces, the introduction of PHI legislation has helped address these issues. Such legislation has contributed to the creation of a common legal environment for the collection of personal health data.

Perhaps the greatest benefit of PHI legislation is to establish why personal health data are collected in the first place. The key principles underpinning Canadian health information legislation are that; i.) collection of PHI is carried out in the most limited manner possible, ii.) it is shared on a need-to-know basis and iii.) it is collected with the highest degree of anonymity possible.

The health information legislation of other provinces also calls for the collection of PHI directly from the person the information is about unless other means of collection are expressly authorized by legislation, such as when authorized or required by a court order or a law of the province or of Canada. Circumstances where indirect collection is permitted are generally well spelled out in legislation, for example,

- when information collected from the individual might be reasonably expected to be inaccurate, and
- when direct collection from the individual may be expected to endanger the health of that individual or another person, and
- when collection is in the individual's best interest but time and circumstances do not permit direct collection.

Issues of consent associated with collection are significant but are discussed under the "Models of Consent" Section of this report.

Federal privacy legislation (**PIPEDA**) deals explicitly with the use of electronic means in the collection of personal information. It provides for the use of electronic alternatives where laws contemplate the use of paper records. Most provincial health information legislation also contains provisions to that effect but offer less guidance than PIPEDA. Since PHI

will be collected increasingly through electronic means and since the development and maintenance of a patient electronic health record is heavily dependent on the use of information technology, it is essential that PHI legislation legitimize the practice of electronic collection of PHI if New Brunswick's **Electronic Transactions Act** does not already provide the required legal underpinning.

Pan Canadian Framework

The Pan Canadian Framework deals with issues of collection of health information at the level of principle. It embraces the concept that PHI should be collected in the most limited manner and for identified purposes. It provides further advice in its Appendix A- "Ancillary Provisions" under Section 3. The content of this Section is strikingly similar to collection provisions found in legislation in several Canadian provinces.

Oral and written briefs

Representatives of Regional Health Authorities (RHAs) told us of the impact that the introduction of **POPIA** had on their approach to collection of health information. It caused them to review the rationale for their longstanding data collection practices. As a result, they discontinued collection of certain data. They foresaw potential similar "sobering" effects following the introduction of PHI legislation in New Brunswick. Collectively, they were supportive of the idea of providing, in law, a clear statement of purpose for the collection of PHI.

Recommendation(s)

13. It is recommended that new PHI legislation recognize that the primary purpose of the collection of PHI is for the diagnosis, treatment and care of the patient.

14. It is further recommended that new PHI legislation:
    a) Establish rules to govern the collection of PHI for purposes other than diagnosis, treatment and care;
    b) Establish rules for the indirect collection of PHI;
    c) Provide for the collection of PHI by electronic means.

In developing the collection provisions of the legislation, it is suggested that drafters be guided by the relevant principles outlined in the Pan Canadian Framework's Overview and by **PIPEDA**'s Schedule 1- Principle 2 "Identifying Purposes". Valuable application considerations are contained in Section 3 of the Pan Canadian Framework's Appendix A "Ancillary Provisions", in **PIPEDA**'s "Electronic Alternatives" Sections 33 to 36 and in Ontario's **PHIPA** Sections 29, 30 and 31.

Section 10: Use of Personal Health Information

Policy Considerations and Inter-jurisdictional Context

"Use" and "disclosure", while closely interconnected, are different concepts in the context of health information legislation. "Use" generally applies to PHI in the custody or control of a health information custodian and is generally defined to mean "*to handle or deal with [such] information and includes reproducing the information but does not include disclosing the information.*"[33] The introduction of statutory authority regarding "use" affects traditional holders of PHI in a significant way. Currently, in New Brunswick, as was the case in other provinces before the advent of health information legislation, there are only minimal requirements concerning the use of PHI in health settings. Plus, these requirements are not uniform across all health settings.

As is the case for collection, PHI legislation in other provinces impose limitations on the use of PHI. A general policy principle here is that PHI must not be used for purposes other than the one(s) for which it was collected in the first place. PHI legislation, therefore, permits use for the same lawful purposes that govern collection. And while it is true that PHI legislation permits use primarily for the purpose of providing care to individuals, it is worth noting that it often authorizes "other uses" without express consent[34].

It is important to underline that PHI legislation in other Canadian provinces does not specifically contemplate or authorize the use of PHI for the purpose of creating a patient electronic health record (EHR). Our interpretation is that the constitution of a patient electronic health record would arguably fall

---

[33] See the **Pan Canadian Health Information Privacy and Confidentiality Framework**, op.cit., p. 4.
[34] See Section 7 of this report "Models of Consent".

in the broad category of "system planning and management" that is found in the PHI legislation of other provinces and would, therefore, be permitted. One could also argue that the gathering and assembling of PHI for the constitution of an EHR amounts to use for a "primary purpose" since it serves in the provision of care and treatment as much as for system planning and management. Given the significance an EHR can play in the provision of care and in health system management, as well as its potentially far reaching implications for privacy, we advise that New Brunswick's health information legislation expressly authorize the collection, use and disclosure of PHI for the purpose of the creation and maintenance of an EHR.

"NANB supports the use of an implied knowledgeable consent model for the collection, use and disclosure of personal health information within the circle of care. Unless otherwise stated in legislation, the individual's consent must be obtained for any collection, use and disclosure of personal health information. Express consent should be obtained for purposes outside the circle of care, except as specifically otherwise provided by legislation." **Nurses Association of New Brunswick**

Because of the sensitivity surrounding the uses to which PHI may be put and because there are so many valid public interest exceptions to the use of PHI outside the circle of care (see Section 7), we take the view that, in the interest of education and public policy debate, there ought to be a policy or background paper accompanying the introduction of PHI legislation that explains the rationale for each exception to the express consent requirement including an exception for a Prescription Drug Monitoring Program.

Pan Canadian Framework

Although the Pan Canadian Framework recognizes that the use of PHI is to be carried out "*....in the most limited manner, on a need-to know basis and with the greatest degree of anonymity possible in the circumstance*", it also proposes that it be done in a way that is "*...enable[es] the flow of information where appropriate to support effective care delivery, the management of the health system and an interoperable health record*".[35]

Oral and written briefs

The vast majority of those who appeared before the **Task Force** or presented their views in writing were in agreement that PHI should be used primarily

[35] **Pan Canadian Health Information Privacy and Confidentiality Framework**, **op.cit.**, p.2.

for the purpose of providing care to the individual. PHI was seen as a tool that supports the seamless delivery of service to the patient. No brief expressed concerns with the use of PHI within the circle of care. Also, all favored applying the implied knowledgeable consent model for use of PHI within the circle of care.

However, there was much less consensus on when and how "use" should be permitted outside the circle of care and for what purposes. Some of the presenters interested in the use of PHI for the purpose of research favored a review of the ethics of each research proposal and an evaluation mechanism such as that found **PHIPA**. This was the position of Canadian Medical Association in its Health Information Privacy Code, as well as the Dalhousie University Pediatrics and Community Health and Epidemiology Department. One other brief from the research community, namely from the Populomix Cancer Research Institute of the University of New Brunswick, took the view that the Province of New Brunswick "*... should encourage PHI research within existing and future databases in so long as the databases can be sufficiently encrypted and secure*".[36] In the opinion of this Institute, most researchers do not need identifiable PHI in order to conduct their research.

One brief in particular, from Canada's Health Informatics Association, was noteworthy for its strict approach to the use of PHI for the purpose of health system management and for research. It suggests that a key criterion in determining other uses should be for the "*benefit of the individual*" and where "*that connection lessens*" health information privacy legislation adopt "*.... stronger control, and more use of de-identified or anonymous information*".[37] The brief goes further in advocating that such legislation reflect a "*NO use of identifiable information unless required*" philosophy. It points out that although that might have been the intention of existing health information legislation, "*...the message doesn't come across strongly enough to have organizations make the shift from broadening the legislated use of identifiable information rather than creating systems which use, link and analyze de-identified information*". As a result, the brief remarks that,

---

[36]Populomix: Cancer Research Institute/Institut de recherche sur le cancer, **Submission to the New Brunswick Task Force on Personal Health Information**, Fredericton, NB, June 28, 2007., p. 2.
[37]COACH: Canada's Health Informatics Association, **Submission to the New Brunswick Task Force on Personal Health Information**, June 15, 2007, p. 3.

"*...the tendency seems to be to write more and more legislative exceptions*".[38]

Overall, presenters expressed a preference that PHI be rendered anonymous when used for purposes such as system management or research.

There was support, among the briefs presented, for the use of PHI for the purpose of constituting a comprehensive patient electronic health record. The proposal to use PHI for the purpose of having a prescription drug monitoring program for narcotics as contemplated by the New Brunswick Minister of Health was also received positively by several presenters. Both the New Brunswick Pharmaceutical Society and the New Brunswick Pharmacists Association, two organizations which would be directly involved in such a program, expressed support for such an initiative and "*..... encourage(d) government to empower such program to be able to interact in a meaningful way with law enforcement officials and with Regulatory bodies of both prescribers and dispensers of prescription drugs*".[39][40] The New Brunswick Ombudsman, however, in his brief, urged that in instituting such a program, privacy considerations "*not take a back seat*".[41]

"We are also in support of the use of personal health information for the purposes of having a Prescription Drug Monitoring Program. We need clear legislation to health professionals that enables them to work with law enforcement officials and with Regulatory bodies." **New Brunswick Pharmacists' Association**

Recommendation(s)

15. It is recommended that new PHI legislation set conditions for use of PHI that are consistent with the purpose for which such information was collected. Use of PHI for "other purposes" should be provided for in law.

---

[38] **Ibid.**, p. 4.
[39] New Brunswick Pharmaceutical Society, **op.cit.**, p. 3.
[40] The Task Force did not solicit opinions on the institution of a general prescription drug monitoring program by the Ministry of Health. And it did not receive views on the subject. The support expressed was in relation to a specific initiative, namely the monitoring of narcotics. Whether a comprehensive drug monitoring program would be understood as primarily to enhance treatment/care or as for "other purposes" would very much depend on the nature and characteristics of the program. This cannot be determined in abstract.
[41], Bernard Richard, Ombudsman and Child & Youth Advocate, **Submission to the New Brunswick Task Force on Personal Health Information**, July 4, 2007, p. 8.

16. It is further recommended that new PHI legislation:
    a) provide that, wherever possible, PHI collected for the purpose of the provision of care be rendered anonymous when used for purposes such as system management, program evaluation or research;
    b) authorize the use of PHI for the purpose of constituting and maintaining a comprehensive patient electronic health record system; and
    c) authorize the use of PHI for the purpose of drug monitoring programs as may be required to address the misuse of certain prescription drugs.

In developing the "use" provisions of its health information legislation, drafters are encouraged to follow the general direction provided in **PIPEDA** (Schedule 1, Principle 5- "Limiting Use, Disclosure and Retention") and in the Pan Canadian Framework's Overview section. More detailed guidance will also be found in the Pan Canadian Framework's Appendix A "Ancillary Provisions" Section 8, and in Ontario's **PHIPA**'s Section 37 on "Permitted Use."

Section 11: Disclosure of Personal Health Information

Policy Considerations and Inter-jurisdictional Context

Policy considerations regarding the disclosure of PHI are closely associated with those relating to collection and use. The general principle is that the information can be disclosed only to the extent the recipient needs to know the information.

As is the case with collection and use of PHI, there are exceptions. Such exceptions vary from province to province and tend to fall into three broad categories.[42] The first category includes situations that can be considered as an extension of the provision of care to the individual (ex: where disclosure is necessary to prevent or lessen a serious or immediate threat to the health of the individual, or to inform a relative or any other person in the event of the individual's death). In the second category are those instances where disclosure takes place in the interest of quality of care and health system

[42] This is an elaboration on the "public interest exceptions" list presented in Section 7 of this report.

management (ex: disclosure for the purpose of peer review). In the third category are instances where disclosure is unrelated to health care but is for a greater public good (ex: to comply with the law or for investigations).

It is important to note that where PHI legislation permits disclosure without express consent, generally it does not usually require the custodian to make a disclosure. In other words, custodians may exercise their discretion in disclosing PHI in most instances. And even where legislation allows disclosure without consent, custodians may still choose to seek the patient's consent. The exceptions to a custodian's discretion to disclose arise with a court order, a search warrant or when a statute such as the Family Services Act requires disclosure.

Pan Canadian Framework

The Pan Canadian Framework envisages disclosure of PHI according to the same general principle that governs collection and use, namely, "*in the most limited manner, on a need-to-know basis and with the highest degree of anonymity possible in the circumstances*". The Framework offers guidance as to when and how disclosure may take place in Appendix A "Ancillary Provisions."

Oral and written briefs

Of all the issues related to PHI, disclosure is the one that has attracted the greatest interest among those who presented to the **Task Force**. There is genuine concern that the personal and therapeutic relationship between the patient and the health care professional might be eroded by fear that PHI could be released improperly to other parties without consent. This was a recurring theme in the various presentations.

While most briefs recognized that there might be legitimate reasons to release or disclose information for purposes other than the provision of care, there was a general view that relatively strict rules should apply for disclosure to third parties.

There was general consensus that instances of release without express consent outside the circle of care need to be expressly authorized and provided for in law. For COACH, Canada's Health Informatics Association, "*.... release of personal health information to government administration should be very closely watched, and the purposes very clearly defined ... such as fraud prevention but not as broad as system efficiency.*"[43] There appears to be more openness to disclosure to third parties without express consent where the focus for the use of the information is clearly to the benefit of the individual rather than to the "system." Such is the case, for example, where custodians disclose to non-custodians for purposes of payment in the context of electronic submission of information. Representatives of the health insurers were of the view that the proposed New Brunswick legislation should authorize such disclosure so that consumers can continue to take advantage of the efficiency and effectiveness of pay direct drug card transactions.

Disclosure of PHI for the purpose of law enforcement generated considerable discussion during our hearings. Hospital authorities, doctors and pharmacists expressed concern about the uncertainty that currently exists in this area. They are looking to the proposed PHI legislation to clarify when and how PHI must be released to law enforcement officers. They would like clear requirements stipulated in law. Doctors, as represented by their provider of medical-legal assistance (the Canadian Medical Protective Association-CMPA), have expressed concerned that an "*open flow*" of information between physicians and police services has the potential to discourage individuals from seeking treatment. They oppose the creation of new mandatory disclosure requirements beyond those already in existing laws such as child abuse or fitness to drive.

The brief from the CMPA also reminds us of the mostly "*permissive*" (as opposed to mandatory) nature of PHI legislation in other provinces.[44] It observes that in every jurisdiction such legislation authorizes or permits disclosure in certain delineated circumstances but generally does not mandate the custodian to disclose. Typically, requirements to disclose, where they exist, are addressed in other legislation.

---

[43]COACH: Canada's Health Informatics Association, **op. cit.,** p. 2.

[44]Canadian Medical Protective Association (CMPA), **Submission to the New Brunswick Task Force on Personal Health Information**, June 18, 2007.

While none of the presenters to the **Task Force** have proposed that New Brunswick adopt "mandatory" rather than "permissive" health information legislation, a few opined that the ability to develop and maintain a comprehensive patient electronic health record may be dependent on, among others things, the Minister having the authority to compel disclosure. Voluntary disclosure, most agreed, would likely result in incomplete patient health records. Nonetheless, they were reluctant to support directed disclosure. They were more open to compulsory disclosure to an independent third party. Ontario's **PHIPA** provides such a model of disclosure. Under Section 47(2) of the Act, custodians can be directed by the Minister to disclose PHI, without the consent of the patient to whom the information relates, to data institutes (essentially independent third parties) if the Privacy Commissioner approves. The Minister can, in turn, require disclosure of PHI from such an institute upon satisfying the Privacy Commissioner that the disclosure is reasonably required in the public interest and that de-identified information is insufficient. [45]

Taking this into consideration, we believe that the Minister of Health in New Brunswick should be authorized to create an arms length data institute for the primary purpose of establishing and operation an iEHR.

Recently, health care delivery has been strengthened through the use of province-wide health registries. For example, registries are being used in several provinces to reduce wait times in priority areas such as cancer treatment, cardiac care, diagnostic imaging, joint replacements, sight restoration and organ transplants. Such registries of PHI can play a vital role in improving access to health care by connecting patients in need of care to health care providers. While the **Task Force** heard no opposition to the use of such instruments, a number of presenters underlined the need to clarify the rules governing disclosure to provincial registries. We support the approach taken by Ontario's **PHIPA** where health information custodians are permitted to disclose PHI about a patient without the consent of the patient to a prescribed (determined by regulation) health registry, that is a person or an organization who compiles or maintains a registry of PHI for the purposes of facilitating or improving the provision of care or for a purpose relating to the storage or donation of body parts or bodily substances.[46]

---

[45] See Halyna Perun et al, **op. cit.,** Chapter 11, p.478.
[46] **PHIPA,** Section. 39 (1) (c).

The **Task Force** is also aware of requests, in New Brunswick, to disclose demographic information collected in the health sector (namely the Medicare number) to non-custodians for use outside the health care system. While demographic information may not reveal an individual's health conditions and status, the fact remains that such information has been collected in the context of and for the purpose of providing care, or for the payment of such care on behalf of an individual. Therefore, such demographic information should be treated as personal information and be cared for in the same manner as other personal information. We believe that, here too, clearer disclosure rules need to be established. Disclosure of health numbers to non-custodians for use outside the health care system should occur only with express consent, except where otherwise authorized by legislation. For example, the disclosure of information from the New Brunswick Medicare database for the purpose of updating the Register of Electors should occur only with the express consent of individuals. This is the practice at the federal level where the tax return database serves to update and maintain the federal voting list but only with an individual's express consent that the information can be disclosed for that purpose. Individuals know that by refusing consent they may not be registered on the voters list and may, therefore, be denied the right to vote.

On the other hand, the disclosure of demographic information from the Medicare system without consent for the constitution of jury lists, which has been the practice for some time in New Brunswick, is reasonably justifiable in our view. There is sufficient "public interest" to warrant such a legislative exception since the constitution of juries is an essential element of a well functioning justice system and of democracy more broadly. While individuals are free to decide to vote or not, they do not have the same discretion with respect to membership on a jury. They must serve unless exempted.

Recommendation(s)

17. It is recommended that new PHI legislation make provisions for disclosure of PHI without express consent.

18. It is further recommended that new PHI legislation:
    a) provide for the creation, by the Minister of Health, of a health data institute (an independent third party) eligible to receive disclosures of PHI from health information custodians for the primary purpose of establishing and operating an EHR;
    b) contain a provision allowing the Minister of Health to compel a custodian to disclose PHI to the data institute;
    c) permit the disclosure by custodians of PHI without express consent to provincial health registries that may be established by the Minister of Health;
    d) set the conditions under which demographic information from the Medicare system may be disclosed without an individual's express consent for use outside the health care system;
    e) permit the disclosure, without an individual's express consent, of demographic information from the New Brunswick Medicare system for the purpose of constituting jury lists;
    f) permit the disclosure, with an individual's express consent, of demographic information from the New Brunswick Medicare system for the purpose of maintaining a permanent Register of Electors in New Brunswick.

In drafting the disclosure provisions of its new health information legislation, we recommend that New Brunswick adopt a model based on the Pan Canadian Framework's "Core Provisions" 5, 6, 7 and 9 to 14, as well on **PIPEDA** (Schedule 1, Principle 5- "Limiting Use, Disclosure and Retention") and **PHIPA**'s Section 47 dealing with data de-linking and data institutes, and Section 39 on health registries.

Section 12: Obligations and Powers of Data Custodians

Policy Considerations and Inter-jurisdictional Context

PHI legislation imposes obligations on health information custodians. They are basic requirements aimed at ensuring health information custodians are accountable and open about their information management practices.

Custodians are required to implement practices that promote patient awareness of the rules regarding collection, use and disclosure, as well as avenues for redressing problems. **PIPEDA** and provincial PHI legislation require that information management policies of custodians be made readily available.

Provincial health information laws include an obligation on the part of the custodian to notify both the patient and the Privacy Commissioner of a breach of confidentiality. Custodians also have the responsibility to ensure the accuracy and security of the PHI in their custody or control. This extends to proper methods of disposing of records.

Typically, PHI legislation also requires that privacy impact assessments (PIAs) be conducted to determine how proposed changes in information management policy or practices or systems may affect the confidentiality of the PHI they hold.

Obligations imposed on custodians by health information legislation are similar across Canadian jurisdictions. For the most part, the legislation embodies the principles set out in the Canadian Standards Association Privacy Code in matters of accountability, accuracy, safeguard and openness. The meeting of such requirements is important as it creates transparency and reliability, thus fostering public trust in health care providers and in the health care system overall. Where PHI legislation does not specify processes or actions for PHI custodians to follow, it typically requires them to act "reasonably." For example, the Manitoba act stipulates that when allowing PHI to be examined or copied, the trustee must be reasonably satisfied of the identity of the person making the request. In Ontario, the custodian shall take reasonable steps to ensure that PHI is protected against theft, loss and unauthorized use or disclosure and that records are protected against unauthorized copying, modification or disposal. In Alberta, custodians must protect against any reasonably anticipated threat or hazard to security or integrity or loss of PHI, or unauthorized use, disclosure, modification, or access to the same.

"New Brunswick's new health privacy legislation should place the onus on the health data custodian to prove its compliance with applicable privacy and security standards and other requirements. Each HDC should be required to conduct self-audits and produce annual compliance reports." **David A. Townsend, Faculty of Law UNB and Kevin R. Motley, Student at Law UNB**

Although New Brunswick does not yet have dedicated PHI legislation, the key holders of PHI have devoted considerable time and effort developing sound information management practices. Many, like hospital authorities and regulated health professions, have a long history of practices that respect the privacy and confidentiality of PHI and will able to draw on such experience in the context of the proposed new legislation. More recently, in New Brunswick, these same organizations have taken steps to comply with federal (**PIPEDA**) and provincial (**POPIA**) privacy legislation. As a result, they are considerably better prepared in the general management of PHI. For example, all have now designated a contact person for PHI and most have embarked on staff training. To the extent that organizations do not already have such policies in place, or where there are gaps, they will need to review and adapt their existing practices to comply with the requirements of any new health information legislation. Based on presentations made by the New Brunswick Regional Health Authorities, the systematic documentation of information management practices and policies in writing is likely where the bulk of the additional work lies.

The delivery and administration of modern health care create new challenges in the area of health information management. These are worthy of special attention. As more components of health care delivery and health care management are being sub-contracted or contracted-out, custodians may employ or retain agents to assist with certain functions. They may permit an agent to collect, use or disclose PHI on their behalf where they (the custodians) themselves are allowed to do so. However, health information legislation is generally quite clear that the custodian retains responsibility for the information in the hands of the agent. As observed in one of the briefs we received, "*custodians must understand that while they can outsource services, they cannot outsource accountability*".[47] Formal written agreements between the custodian and the agents are highly recommended in such circumstances. This also significantly increases the number of organizations and persons that need to be aware of the requirements of health information legislation and trained in the management of PHI.

Because a large amount of care is now delivered in the patient's own home, provincial legislation recognizes the practice of keeping a record of PHI in the patient's home. **PHIPA**, for example, permits a health information

[47]Professor David A Townsend and Kevin R. Motley, **Submission to the New Brunswick Task Force on Personal Health Information**, Faculty of Law, University of New Brunswick, July 6, 2007, p. 16.

custodian to keep a record of PHI about a patient in the patient's home in any reasonable manner to which the patient consents.

The expanding utilization of information technologies in the health care milieu generally and in the collection and management of health information in particular calls for the implementation of "technical safeguards". They consist in the application of a series of techniques (from encryption, to unique user identifier, to passwords, to automatic logoff, to firewalls) that contribute to a health information custodian's protection of the integrity and confidentiality of the PHI database.

PHI legislation also requires that privacy impact assessments be conducted to determine how proposed changes in information management policy or practices or systems may affect the confidentiality of the PHI they hold.

PHI legislation also typically confers certain powers on custodians to facilitate the discharge of their obligations and responsibilities. The two most commonly conferred powers deal with agreements and fees. Custodians or trustees who entrust PHI to an information manager are required, prior to such action, to enter into an agreement to establish appropriate safeguards for the information to be provided.

Fees are also allowed to be charged to recover part or all of the costs associated with certain aspects of the management of health information. Charging fees in certain circumstances can also serve to discourage frivolous uses or requests. Provincial health information legislation generally does not impose standard charges. Staff from the Ontario Privacy Commissioner Office with whom the **Task Force** consulted estimated that the absence of standard charges has resulted in considerable uncertainty both with custodians and individual users and constitutes the single most important subject of complaints.

"...Access to personal health information has costs, such as for photocopies, archives staff, etc. These costs can become considerable depending on the size of the organization involved. Fair and equitable participation on the part of users appears reasonable as long as these costs are clearly defined and disseminated prior to the filing of requests." **Regional Health Authority 4**

Pan Canadian Framework

The Pan Canadian Framework offers considerable guidance in this area under "Core Provisions" entitled "Duties and Obligations of Custodians to Protect Personal Health Information." Particularly enlightening are the clauses dealing with the circumstances where custodians are expected to conduct privacy impact assessments (PIAs). It suggests that such assessments should be conducted every time there are new collections, uses or disclosures or when existing ones are changed. Also, PIAs should be conducted when creating or modifying PHI systems or communication technologies.

With regard to technological safeguards, the Framework proposes that they be based on nationally or jurisdictionally recognized information technology security standards and processes, commensurate with the level of sensitivity of the PHI to be protected.

The Pan Canadian Framework also provides specific advice with regard to data matching under Appendix A "Ancillary Provisions", section 1.5.

Oral and written briefs

Generally, briefs submitted to the **Task Force** were supportive of the obligations of data custodians found in other jurisdictions' privacy legislation and summarized in New Brunswick's Background Paper. These submissions also provided evidence of varying degrees of awareness and preparedness among holders of PHI as to the obligations created by health information privacy laws. Regional Health Authorities and the larger health professions have already deployed considerable efforts and resources to comply with duties and obligations created under **POPIA** and **PIPEDA**. They updated their information management policy manuals, prepared communication material for the public and their staff or members, and embarked on major staff training programs. All of this, however, was done within each organization, largely with their own resources and without much provincial assistance and coordination. This has resulted in duplication and some times conflicting interpretations, as well as lack of consistency in approaches. All would welcome more direction, assistance and coordination in the context of the adoption of the new provincial health information legislation.

Representatives of smaller organizations or professions, and of private operations such as community pharmacies, on the other hand, have expressed concerns about the considerable additional work load, delays in service and costs that could potentially result from certain of the contemplated obligations. They alluded particularly to the responsibility of individual data custodians to develop and maintain patient records but also to the possibility that all of this information may need to be connected. In the context of the eventual establishment of a comprehensive patient electronic health record, they emphasized the need for common electronic system requirements so as to minimize spending on multiple software and hardware packages. One major pharmacy retailer representative was particularly concerned about the ad hoc approach to e-pharmacy being taken in Atlantic Canada. It strongly opposed individual provincial "one-of" information technology solutions and suggested that New Brunswick delay implementation of any e-pharmacy initiative until such a time as the experimentations currently underway in Prince Edward Island and Newfoundland and Labrador can be tested and implemented.[48]

There was no consensus on the advisability of charging service fees for accessing and copying health records. Some favored fees as way of paying for the service or as a deterrence to frivolous request. Others saw fees as a barrier to accessing one's own health information. There was general agreement, however, on the need to make whatever charges uniform across the province and across all custodians.

Finally, on the issue of a privacy impact assessment, most wanted to minimize the instances where it would need to be conducted as it has the potential of consuming significant time and resources, to say nothing of the service delays it can occasion.

Recommendation(s)

19. It is recommended that new PHI legislation establish common obligations and powers for all designated custodians of personal health information.

---

[48] Shoppers Drug Mart, "Issue Brief. Electronic Health Records- Atlantic Canada", **Pharmacy Professional Affairs**, March 2005. This publication was brought to the attention of the **Task Force** by Shoppers Drug Mart itself.

20. It is recommended that where new PHI legislation permits a custodian to employ or retain the services of an agent, the custodian should be required to enter into a formal written agreement with the agent to ensure that the agent's handling of PHI meets all of the obligations imposed, by law, on the custodian.

21. It is recommended that new PHI legislation :
    a) provide for the viewing of one's own health record at no cost;
    b) authorize the charging of fees by custodians to offset certain or all of the copying cost associated with access and authorize the Minister of Health to set, by regulation, a common province-wide fee schedule for that purpose;
    c) grant discretion to custodians to waive copying fees where such fees are a barrier to access for low income individuals or when they believe the public interest would be better served by the waiver of fees;
    d) permit custodians to refuse a request for viewing a record or for copies of a record if they reasonably believe that the request is frivolous or vexatious, recognizing that such refusal may be grounds for appeal to the Information and Privacy Commissioner.

22. It is recommended that new PHI legislation specify the circumstances in which privacy impact assessments should be conducted.

In drafting the obligations and powers of custodians' provisions, drafters are encouraged to review **PIPEDA:** Schedule 1, Principle 6 – "Accuracy", Principle 7 – "Safeguards" and Principle- 8 "Openness". Additional guidance can be found in Sections 15, 16 and 17 of **PHIPA**.

Section 13: Independent Oversight

Policy Issues and Inter-jurisdictional Context

It is commonplace for Canadian jurisdictions with PHI legislation to have an independent oversight and review mechanism, usually known as a Privacy Commissioner who is an officer of the Legislative Assembly. The powers of the Privacy Commissioner vary somewhat by jurisdiction but tend to include, as a minimum, the power to receive and act on complaints, the

power to mediate, the power to investigate (including on their "own motion" or initiative) and the power to make public recommendations for action or change on the part of a PHI data custodian. More robust powers can be found in Ontario and Alberta where the Privacy Commissioners can also make binding orders.

"Current problems arise either because of lack of adequately resourced independent oversight, or none at all. Without adequate resources any independent oversight is ineffective. Without effective oversight controls are ignored. Requirements for independent audits should be set in legislation." **Canada's Health Infomatics Association**

When an individual in a province with PHI legislation is dissatisfied with the response or refusal to respond on the part of an organization possessing their PHI, they may refer their complaint to a Privacy Commissioner who will act in an independent oversight and review capacity. Typically, a Privacy Commissioner will also have a public education role as well as an advisory role in relation to policies and practices bearing on the obligations of PHI custodians. In Ontario, the Privacy Commissioner may "offer comments on the custodian's actual or proposed information practices." Inherent in such a an arrangement, if it is thoughtfully established, is a Privacy Commissioner who is a resource for those who fall under his purview rather than an enforcer lying in wait for transgressors.

Most provinces have a Privacy Commissioner whose purview includes all privacy issues, not only those pertaining to PHI. Additionally, it is common practice to combine the Privacy Commissioner's role with that of the Information Commissioner.

Pan Canadian Framework

The Pan Canadian Framework prescribes the following functions and powers for a PHI Privacy Commissioner: i) active monitoring, ii) the conduct of investigations including audits, iii) dispute resolution, iv) public education, v) the promotion of best practices, vi) advice to custodians, vii) the authority to issue an order or make a recommendation and viii) the authority to recommend sanctions against those who have contravened the legislation.

Oral and Written Briefs

Several briefs received by the **Task Force** recommended that an independent, full time Privacy Commissioner be established in New Brunswick in relation to PHI. It was perceived that the Ombudsman has too many roles currently and that he could not properly discharge a robust set of additional duties in relation to PHI. This advice took particular note of the time and resource implications that arise with an educational and advisory role for the Privacy Commissioner in addition to the traditional role of conducting investigations, audits and handling complaints. The current Ombudsman is of the same opinion.

The brief of the New Brunswick Ombudsman recommended:

- a single integrated Information and Privacy Code
- a single independent Information and Privacy Commissioner who would be an officer of the Legislative Assembly
- a broad array of enforcement powers for the Commissioner including remedial order-making authority
- use of implied knowledgeable consent within the circle of care
- resources for the Commissioner commensurate with the mandate
- a central coordinating mechanism for information access and privacy protection within the executive branch

We find the analysis and advice of the current Ombudsman to be persuasive. Having a Privacy Commissioner for PHI alone is too narrow a task. Given that the combined role of Information and Privacy Commissioner is the model followed in eight provinces (large and small), we see no reason to separate the roles in New Brunswick. In fact, having one independent officer to conduct reviews and investigate complaints reduces the chance that contradictory orders will be issued in terms of openness practices on the one hand and confidentiality practices on the other hand. Similarly, we do not believe that adding significant new PHI privacy duties to the workload of the present multi-tasked and over-worked Ombudsman is a viable option either. The best structural solution appears to be an independent Information and Privacy Commissioner as well as an independent Ombudsman who would also retain his responsibilities as the Child Advocate as well as hearing appeals under the **Civil Service Act**.

A related consideration is whether PHI issues should be addressed through a single dedicated act or be part of a larger code or statute that deals with all privacy and information issues. We offer no opinion on this except to note that there are precedents for both in Canada. The provincial government will need to review the advice it receives from this **Task Force** as well as the **Right to Information Task Force** and then make a determination as to which legal framework is best.

Recommendation(s)

23. It is recommended that PHI legislation be enacted that provides for the creation of an independent Information and Privacy Commissioner who would be an officer of the Legislative Assembly and that the Commissioner be given PHI functions and powers similar to those set out in the Pan Canadian Framework and further, that those powers should include order-making authority. The Office of the Information and Privacy Commissioner should be fully funded. The Commissioner should also table an annual report in the legislative assembly.

24. It is recommended that when a data custodian breaches an obligation or whenever a privacy safeguard fails, the data custodian, in addition to notifying the individual(s) affected by the breach or failure, also be required to notify the Information and Privacy Commissioner and advise the Commissioner on the steps that have been taken to remedy the breach and the steps that will be taken to ensure that the breach or failure does not happen again.

25. It is recommended that the proposed PHI policies and procedures of a health data institute created by the Minister of Health be subject to approval and periodic review by the Information and Privacy Commissioner.

Section 14: Enforcement of Act

Policy Issues and Inter-jurisdictional Context

Among the jurisdictions with PHI legislation, there is variation in terms of the enforcement provisions. In some jurisdictions, the Privacy Commissioner is restricted to making public recommendations for the

correction of a privacy breach. In other jurisdictions, the Privacy Commissioner can make a binding order to remedy a privacy breach. In still other jurisdictions, the order of a Privacy Commissioners can be reviewed by a court of competent jurisdiction and upheld, varied or set aside. Additionally, sanctions for specific offences or categories of offence vary by jurisdiction. Depending on the laws of the province, individuals may be able to seek damages from a court ("right of private action") for their loss or suffering once there has been a finding or an order respecting privacy rights.

"...without Civil and/or Criminal penalties, any monitoring and identifying of unauthorized eAccess to an eHR will be powerless and meaningless and, ultimately, harmful to the integrity of our Health Care system...." **College of Psychologists of New Brunswick**

There is potentially a long list of acts that could be considered an offence or breach. To be a punishable offence, the act must be willful. Such willful acts include; i.) unauthorized collection, use and/or disclosure of PHI, ii.) obtaining PHI under false pretenses, iii.) destruction of records in order to evade legitimate access requests, iv.) obstruction of the Privacy Commissioner and v.) refusal to comply with an order made by the Commissioner.

PHI custodians are routinely accorded immunity from suit whenever errors are made in good faith. Additionally, it is commonplace for Privacy Commissioners and their agents to be given immunity from suit for good faith actions taken during course of their duties. In a similar vein, Ontario has also provided protection from "retaliation" for an individual who discloses to the Commissioner information about a privacy breach, an intended breach or a refusal on the part of the individual to contravene the PHI legislation ("whistle-blowing" provision).

Pan Canadian Framework

The Pan Canadian Framework has little to say about enforcement apart from noting that "*jurisdictions will apply appropriate sanctions for willful contraventions of ... privacy requirements.*" **PIPEDA** has only a bit more detail on this subject. The best treatment of the subject of enforcement can be found in the Ontario legislation entitled **The Personal Health Information Protection Act (PHIPA)**. Since the Ontario legislation has been declared substantially similar to **PIPEDA** for purposes of PHI, using

PHIPA as the standard for enforcement provisions when drafting legislation for New Brunswick seems appropriate.

Oral and Written Briefs

Several briefs received by the **Task Force** noted the importance of meaningful sanctions and one brief cited, in particular, the utility of Ontario's legislation in relation to sanctions and enforcement.

Recommendation(s)

26. It is recommended that PHI legislation contain enforcement provisions and that these provisions:
    a) set out meaningful sanctions for willful contraventions of the legislation;
    b) create "good faith" immunity from suit for PHI custodians and for the Information and Privacy Commissioner;
    c) provide protection for whistle-blowers; and
    d) provide for a private "right of action" if the Information and Privacy Commissioner confirms a breach or failure by a data custodian.

Section 15: General Provisions of Act

Policy Issues and Inter-jurisdictional Context

General provisions under PHI legislation in other provinces tend to include items such as; i) consequential amendments ii) mandatory review of legislation and iii) regulation-making authority.

In regard to the latter, Ontario is noteworthy for the open and transparent approach it follows when developing *substantive* regulations under its PHI legislation. Basically, this process encourages stakeholder input in response to draft published regulations that have significant impacts before the regulations are finalized and approved by Lieutenant Governor-in-Council. This process is in contrast to the normally closed process followed in many provinces when regulations are made. The open and transparent process followed in Ontario is not only closer to the democratic ideal, it is also consistent with the highly collaborative approach followed in the

development of the legislation. Finally, the practical and political wisdom embedded in this approach recognizes that a regulation can have a significant and sometimes costly impact on those who it is intended to regulate. For a government, it is always better to know the potential impact of a proposed regulation beforehand than to be confronted by an unexpected firestorm of criticism when a regulation conceived behind closed doors is publicly proclaimed.

Pan Canadian Framework

The Pan Canadian Framework is silent on consequential amendments, mandatory review and regulation-making.

Oral and Written Briefs

Several RHA briefs noted the importance of having one prevailing act and one set of rules with respect to PHI. This was understood to necessitate the amendment of other New Brunswick statutes having provisions dealing with the collection, use and disclosure of PHI, statutes such as the **Mental Health Act** and the **Medical Services Payments Act**. The principal caveat expressed regarding the paramountcy of the PHI statute was that it ought not to disturb professional privileges established under the **Evidence Act** and under various private acts that endow private professional bodies with the authority to regulate their professions. "*The rationale for protecting quality assurance information from disclosure is based on the objective of encouraging health practitioners to report adverse events and participate in their review and investigation ... The public policy objective of encouraging health care practitioners to participate in quality assurance processes is reflected in legislation that protects quality assurance records from being disclosed in legal proceedings. Such legislation has now been enacted in all Canadian jurisdictions.*"[49]

[49] Canadian Medical Protective Association, **op.cit**.
http://www.gnb.ca/0051/personal_health_information/submissions-e.asp, pp. 4-5

Recommendation(s)

27. It is recommended that PHI legislation:
    a) be subject to a comprehensive review of its purposes, principles and operation no later than five years after the statute comes into force, in part or in whole;
    b) provide for regulation-making authority by the Lieutenant-Governor in Council for matters such as; i.) forms and fees, ii.) the designation of custodians, iii.) what is PHI for purposes of the act, iv.) technical standards for safeguards and v.) processes for anonymizing PHI;
    c) provide for a regulation-making process which requires public notification for any proposed regulation of a substantial nature; provide a reasonable period of time for public comment and establish a requirement for a report on public comments received on the proposed regulation to accompany the proclamation of the regulation;
    d) ensure the continued protection of professional privileges regarding disclosure of PHI in quality assurance and peer review proceedings.

Section 16: Implementation

Under this heading, two observations are in order. First, when compared to other jurisdictions with PHI legislation, the proposed development and approval timeline for New Brunswick is comparatively brief. A number of provinces have made several efforts to put PHI legislation in place before finally achieving consensus on a legislative bill. It took some time before there was sufficient understanding of the issues among the stakeholders and before the appropriate balances were struck between competing interests. This experience has been especially the case in Newfoundland and Ontario and was also reflected in the process surrounding the mandatory five-year reviews in Alberta and Manitoba. This means that if the timeline in New Brunswick is adhered to, stakeholder groups and the general public may be less closely involved in the policy and legislative development process than their counterparts in other provinces. Offsetting this observation is the fact that this type of legislation has been around for 10 years and the national organizations of the provincial stakeholders most affected by this legislation

have developed an expertise in the field and this has been evident in the briefs this **Task Force** has received.

The second observation is that the value of sound policy advice and excellent legislative drafting can be significantly undermined if there is poor implementation planning and if there are inadequate resources for implementation and ongoing operations. There is no bargain basement or deep discount method for implementing privacy legislation. When **PHIPA** became the law in Ontario, the already substantial budget of the Information and Privacy Commissioner was increased by 30%. We need to remind ourselves that the budget of the New Brunswick Ombudsman who is presently responsible for privacy and access to information is the least, by far, of all comparable offices in Canada. If New Brunswick can spend hundreds of millions of dollars putting an electronic health record in place, it can afford to properly protect the privacy rights of citizens whose PHI will be electronically collected, stored, used and distributed to an unprecedented number of individual and organizations.

Recommendation(s)

Taking these facts into consideration, it is recommended:

28. That, prior to the introduction of PHI legislation, this report be sent to all stakeholders who received the consultation guide and discussion paper issued by the **Task Force** along with an indication of the government's anticipated legislative timeline. It is also recommended that stakeholders be given an opportunity to comment on the report.

29. That, at the time of introduction of the PHI legislation, the Minister of Health should release a high level phased implementation plan including:
    a) the expected timeline for proclamation of the new act or parts of the act;
    b) the principal activities required for provincial agencies to be in compliance with the new act;
    c) the principal activities required of private sector health care providers for coming into compliance with the new act and the time allowed to meet these requirements;

d) the estimated time to appoint an Information and Privacy Commissioner and to have the Office of the Commissioner in operation.

30. That consideration be given to holding legislative hearings after second reading of the bill if there is sufficient interest.

31. Given that the development and implementation of Ontario's **Personal Health Information Protection Act (PHIPA)** has been, by all accounts, highly successful, and given that much of the reason for this success lies in the close cooperation between the Ministry of Health, the custodians and the Information and Privacy Commissioner, it is recommended that the implementation approach employed in Ontario be adapted to New Brunswick.

A Final Note

The recommendations contained in this report are intended as guidance for the government in choosing the policy and legislative details that work best. We expect that Ministers, officials and legislative drafters may, with additional information and reflection, decide that one or more pieces of our advice should be modified. We wish them well with their work.

Appendix 1: Summary of Recommendations

Section 3: One Set of Rules for New Brunswick

1. That New Brunswick enact PHI legislation that regulates the collection, use and disclosure of PHI in the public and private sectors and that the drafting of this legislation be guided principally by the Pan Canadian Framework, **PIPEDA** and Ontario's **PHIPA**.

2. That in order to reduce legal uncertainty arising from the current application of federal and provincial privacy statutes to the management of PHI in New Brunswick, the New Brunswick provincial government should seek, at the earliest practical opportunity, a federal declaration that New Brunswick's PHI legislation is substantially similar to the federal legislation **(PIPEDA)**.

Section 4: Purposes of an Act and Definition of Personal Health Information

3. The purposes of new PHI legislation should:
    a) establish rules for the collection, use and disclosure of PHI that balance the privacy rights of individuals with the access requirements of health service professionals, health system managers and other legitimate users of PHI;
    b) confirm the right of an individual to request access to their PHI, to ask for correction(s) to their PHI and to have any changes recorded;
    c) provide for independent review of the application of the act and for resolution of complaints;
    d) provide for effective remedies in the event of contraventions.

4. It is recommended that, for the purpose of its PHI legislation, New Brunswick adopt a definition of PHI similar to that proposed in the Pan Canadian Framework and **PHIPA.** We recommend, however, that New Brunswick's definition exclude unrecorded information.

Section 5: Scope and Application of the Act

5. The following is recommended with regard to the scope of application of new PHI legislation:
    a) that a custodian of PHI be defined as an individual or organization that collects, uses, or discloses PHI for the purposes of care and treatment, for planning and management of the health system, for health research and health education;
    b) that the obligations imposed on custodians of PHI be based on the role they play in the health care system and on the use they make of PHI rather than on where they work and how they are remunerated;
    c) that the definition of custodian apply uniformly in both the private and public sectors;
    d) that the legislation make provision for the Minister of Health to identify and list, by regulation, entities and classes of health care professionals that will be considered as custodians;
    e) that the legislation specifically identify persons or organizations who contribute to, maintain and administer electronic health record (EHR) systems as custodians;
    f) that PHI held by employers continue to be regulated by PIPEDA or POPIA, as the case may be;
    g) that rules dealing with PHI in existing health-related legislation be removed or made consistent with the provisions of PHI legislation wherever possible, and that in the event of conflict between PHI legislation and any other legislation, the former should prevail.

Section 6: Right of Access to Personal Health Information

6. It is recommended that the legislative provisions of a new act dealing with individual access to PHI should confirm, subject to exceptions where access would cause harm to the individual or someone else or where access would reveal information about a third party:

a) the right to view one's PHI in a timely way including the right to know who has accessed the record;
b) the right to receive copies;
c) the right to challenge the accuracy of the record, and to have the health record corrected or, in the event that a correction is refused, to appeal the refusal to an independent Privacy Commissioner; and
d) the obligation of the custodian to record the correction and to notify other custodians (who have recently accessed the record) of the correction or, if there is an irreconcilable disagreement between the custodian and the patient, to affix a statement of the disagreement to the patient's record and to notify other custodians (who have recently accessed the record) of the patient's disagreement.

Section 7: Models of Consent

7. It is recommended that new provincial PHI legislation adopt *implied knowledgeable consent* as the consent standard within the circle of care and *express consent* as the standard outside the circle of care including the exceptions set out in the Pan Canadian Framework. It is also recommended that capacity to consent or object to the collection, use and disclosure of PHI ought to be presumed for any person of 16 years of age or older unless circumstances indicate otherwise to the custodian. And it is recommended that time limits on express consent ought to vary by circumstance and be established in regulations that are made when the requirement is apparent.

8. When an individual lacks the capacity to make decisions about his/her PHI and where there is no substitute decision-maker, it is recommended that new personal health information legislation establish procedures for determining a substitute decision-maker

9. It is recommended that the disclosure of PHI to the media, to fund-raisers and to hospital visitors (including clergy) require the express consent of the patient or of the substitute decision-maker.

10. It is also recommended that the proclamation of PHI legislation be preceded by a public education campaign led by the Minister of

Health with the objective of raising awareness and understanding of PHI privacy and consent issues.

Section 8: Withholding and Withdrawal of Consent

11. It is recommended that PHI legislation provide for the withholding and withdrawal of individual consent in relation to the use and disclosure of PHI.

12. It is also recommended that, notwithstanding an individual's directive to withhold or withdraw consent, the legislation contain overrides to such a directive provided the overrides are modeled on the exceptions to express consent in the Pan Canadian Framework. An override to the directive should also be provided for purposes of establishing and operating a Prescription Drug Monitoring Program. However, it is recommended that there be no exception or override to an individual's directive to withhold or withdraw consent in relation to the creation of an iEHR.

Section 9: Collection of Personal Health Information

13. It is recommended that new PHI legislation recognize that the primary purpose of the collection of PHI is for the diagnosis, treatment and care of the patient.

14. It is further recommended that new PHI legislation:
    a) Establish rules to govern the collection of PHI for purposes other than diagnosis, treatment and care;
    b) Establish rules for the indirect collection of PHI;
    c) Provide for the collection of PHI by electronic means.

Section 10: Use of Personal Health Information

15. It is recommended that new PHI legislation set conditions for use of PHI that are consistent with the purpose for which such information was collected. Use of PHI for "other purposes" should be provided for in law.

16. It is further recommended that new PHI legislation:

a) provide that, wherever possible, PHI collected for the purpose of the provision of care be rendered anonymous when used for purposes such as system management, program evaluation or research;
b) authorize the use of PHI for the purpose of constituting and maintaining a comprehensive patient electronic health record system; and
c) authorize the use of PHI for the purpose of drug monitoring programs as may be required to address the misuse of certain prescription drugs.

Section 11: Disclosure of Personal Health Information

17. It is recommended that new PHI legislation make provisions for disclosure of PHI without express consent.

18. It is further recommended that new PHI legislation:
a) provide for the creation, by the Minister of Health, of a health data institute (an independent third party) eligible to receive disclosures of PHI from health information custodians for the purpose of establishing and operating an EHR;
b) contain a provision allowing the Minister of Health to compel a custodian to disclose PHI to the data institute;
c) permit the disclosure by custodians of PHI without express consent to provincial health registries that may be established by the Minister of Health;
d) set the conditions under which demographic information from the Medicare system may be disclosed without an individual's express consent for use outside the health care system;
e) permit the disclosure, without an individual's express consent, of demographic information from the New Brunswick Medicare system for the purpose of constituting jury lists;
f) permit the disclosure, with an individual's express consent, of demographic information from the New Brunswick Medicare system for the purpose of maintaining a permanent Register of Electors in New Brunswick.

Section 12: Obligations and Powers of Data Custodians

19. It is recommended that new PHI legislation establish common obligations and powers for all designated custodians of personal health information.

20. It is recommended that where new PHI legislation permits a custodian to employ or retain the services of an agent, the custodian should be required to enter into a formal written agreement with the agent to ensure that the agent's handling of PHI meets all of the obligations imposed, by law, on the custodian.

21. It is recommended that new PHI legislation :
    a) provide for the viewing of one's own health record at no cost;
    b) authorize the charging of fees by custodians to offset certain or all of the copying cost associated with access and authorize the Minister of Health to set, by regulation, a common province-wide fee schedule for that purpose;
    c) grant discretion to custodians to waive copying fees where such fees are a barrier to access for low income individuals or when they believe the public interest would be better served by the waiver of fees;
    d) permit custodians to refuse a request for viewing a record or for copies of a record if they reasonably believe that the request is frivolous or vexatious, recognizing that such refusal may be grounds for appeal to the Information and Privacy Commissioner.

22. It is recommended that new PHI legislation specify the circumstances in which privacy impact assessments should be conducted.

Section 13: Independent Oversight

23. It is recommended that PHI legislation be enacted that provides for the creation of an independent Information and Privacy Commissioner who would be an officer of the Legislative

Assembly and that the Commissioner be given PHI functions and powers similar to those set out in the Pan Canadian Framework and further, that those powers should include order-making authority. The Office of the Information and Privacy Commissioner should be fully funded. The Commissioner should also table an annual report in the legislative assembly.

24. It is recommended that when a data custodian breaches an obligation or whenever a privacy safeguard fails, the data custodian, in addition to notifying the individual(s) affected by the breach or failure, also be required to notify the Information and Privacy Commissioner and advise the Commissioner on the steps that have been taken to remedy the breach and the steps that will be taken to ensure that the breach or failure does not happen again.

25. It is recommended that the proposed PHI policies and procedures of a health data institute created by the Minister of Health be subject to approval and periodic review by the Information and Privacy Commissioner.

Section 14: Enforcement of Act

26. It is recommended that PHI legislation contain enforcement provisions and that these provisions:
    a) set out meaningful sanctions for willful contraventions of the legislation;
    b) create "good faith" immunity from suit for PHI custodians and for the Privacy Commissioner;
    c) provide protection for whistle-blowers; and
    d) provide for a private "right of action" if the Information and Privacy Commissioner confirms a breach or failure by a data custodian.

Section 15: General Provisions of the Act

27. It is recommended that PHI legislation:
    a) be subject to a comprehensive review of its purposes, principles and operation no later than five years after the statute comes into force, in part or in whole;

b) provide for regulation-making authority by the Lieutenant-Governor in Council for matters such as; i.) forms and fees, ii.) the designation of custodians, iii.) what is PHI for purposes of the act, iv.) technical standards for safeguards and v.) processes for anonymizing PHI;
c) provide for a regulation-making process which requires public notification for any proposed regulation of a substantial nature; provide a reasonable period of time for public comment and establish a requirement for a report on public comments received on the proposed regulation to accompany the proclamation of the regulation;
d) ensure the continued protection of professional privileges regarding disclosure of PHI in quality assurance and peer review proceedings.

Section 16: Implementation

28. That, prior to the introduction of PHI legislation, this report be sent to all stakeholders who received the consultation guide and discussion paper issued by the **Task Force** along with an indication of the government's anticipated legislative timeline. It is also recommended that stakeholders be given an opportunity to comment on the report.

29. That, at the time of introduction of the PHI legislation, the Minister of Health should release a high level phased implementation plan including:
    a) the expected timeline for proclamation of the new act or parts of the act;
    b) the principal activities required for provincial agencies to be in compliance with the new act;
    c) the principal activities required of private sector health care providers for coming into compliance with the new act and the time allowed to meet these requirements;
    d) the estimated time to appoint an Information and Privacy Commissioner and to have the Office of the Commissioner in operation.

30. That consideration be given to holding legislative hearings after second reading of the bill if there is sufficient interest.

31. Given that the development and implementation of Ontario's **Personal Health Information Protection Act (PHIPA)** has been, by all accounts, highly successful, and given that much of the reason for this success lies in the close cooperation between the Ministry of Health, the custodians and the Information and Privacy Commissioner, it is recommended that the implementation approach employed in Ontario be adapted to New Brunswick.

Appendix: 2
Submissions to the Task Force on Personal Health Information

1. Acadie-Bathurst Health Authority
2. Advisory Council on the Status of Women
3. Atlantic Health Sciences Corporation
4. Beauséjour Health Authority
5. Business New Brunswick
6. Canada Health Infoway
7. Canada's Health Informatics Association
8. Canadian Bar Association-New Brunswick Branch
9. Canadian Institute for Health Information
10. Canadian Life and Health Insurance Association
11. Canadian Medical Protective Association
12. College of Physiotherapists of New Brunswick
13. College of Psychologists of New Brunswick
14. David A. Townsend, UNB Faculty of Law, and Kevin R. Motley, Student-at-Law
15. Department of Justice and Consumer Affairs and Office of the Attorney General
16. Department of Family and Community Services
17. Department of Public Safety
18. Elections New Brunswick
19. Fredericton Sexual Assault Crisis Center
20. Louise Parker, Professor, Dalhousie University
21. Medavie Blue Cross
22. Miramichi Regional Health Authority
23. New Brunswick Association of Optometrists
24. New Brunswick Dental Technicians Association
25. New Brunswick Health Information Management Association
26. New Brunswick Lung Association
27. New Brunswick Nurses Union
28. New Brunswick Society of Medical Laboratory Technologists
29. New Brunswick Medical Society
30. New Brunswick Pharmacists' Association
31. Nurses Association of New Brunswick
32. Office of Human Resources
33. Office of the Commissioner for Official Languages of New Brunswick
34. Office of the Ombudsman
35. Populomix Cancer Research Institute
36. Regional Health Authority 4
37. Restigouche Regional Health Authority
38. River Valley Health
39. South-East Regional Health Authority